

INSTITUTIONEN FÖR LÄRANDE, INFORMATIK,  
MANAGEMENT OCH ETIK  
Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige

# **SMAK- OCH LUKTFÖRÄNDRINGARS BETYDELSE FÖR PERSONER I OLIKA SKEDEN AV UTREDNING OCH BEHANDLING VID LUNGCANCER**

Kerstin Belqaid



**Karolinska  
Institutet**

Stockholm 2017

Alla publicerade artiklar i denna avhandling återges med tillstånd av respektive förlag.

Publicerad av Karolinska Institutet.

Tryckt av Eprint AB 2017

© Kerstin Belqaid, 2017

ISBN 978-91-7676-744-3

# Smak- och luktförändringars betydelse för personer i olika skeden av utredning och behandling vid lungcancer

## AVHANDLING FÖR DOKTORSEXAMEN (Ph.D.)

som för avläggande av medicine doktorsexamen vid Karolinska Institutet  
offentligen försvaras i sal Hillarp, Retzius väg 8, Solna

**Fredagen den 13 oktober 2017 kl 09.00**

av

**Kerstin Belqaid**

*Huvudhandledare:*

**Britt-Marie Bernhardson, PhD**

Karolinska Institutet  
Institutionen för lärande, informatik,  
management och etik  
Medical management centrum

*Opponent:*

**Professor Anna Forsberg**

Lunds universitet  
Institutionen för hälsovetenskaper

*Bihandledare:*

**Professor Carol Tishelman**

Karolinska Institutet  
Institutionen för lärande, informatik,  
management och etik  
Medical management centrum

*Betygsnämnd:*

**Professor Pernilla Lagergren**

Karolinska Institutet  
Institutionen för molekylär medicin och kirurgi

**Professor Ylva Mattsson Sydner**

Uppsala universitet  
Institutionen för kostvetenskap

Karolinska Universitetssjukhuset  
Innovationsplatsen

**Ylva Orrevall, PhD**

Karolinska Institutet  
Institutionen för lärande, informatik,  
management och etik  
Medical management centrum

**Docent Tor Ekman**

Göteborgs universitet  
Institutionen för kliniska vetenskaper

Karolinska Universitetssjukhuset  
Funktionsområde Klinisk Nutrition

**Eva Månsson-Brahme, PhD**

Karolinska Institutet  
Institutionen för onkologi-patologi

Karolinska Universitetssjukhuset  
Tema Cancer







# SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Smak och lukt är två av våra sinnen som tillsammans med andra sinnesförmågor är centrala för smakupplevelsen av sådant som vi äter och dricker. Smak- och luktsinnet har också som funktion att uppmärksamma oss på faror och gifter, och att identifiera näringsämnen. Förändringar i upplevelse av smaker och lukter kan förekomma i olika skeden av cancersjukdom, inklusive lungcancer, och har rapporterats kunna påverka bl.a. matval, näringsintag, sociala aktiviteter och känslomässigt välbefinnande. Lungcancer är den cancersjukdom som orsakar flest cancerrelaterade dödsfall och eftersom en stor andel av de som diagnosticeras med lungcancer har avancerad sjukdom är målet med behandling ofta att bibehålla god livskvalitet. Viktnedgång och nutritionsproblem i form av nedsatt aptit, tidig mättnad och smak- och luktförändringar har rapporterats vara vanligt förekommande vid lungcancer. Framför allt har smak- och luktförändringar studerats i anslutning till onkologisk behandling, men det finns indikationer på att de kan förekomma även innan start av behandling. Smak- och luktförändringar kan ta sig olika uttryck, exempelvis i form av förändringar i upplevd intensitet av olika grundsmaker eller lukt, en dålig smak i munnen, metallisk smak eller förändringar som gäller specifika livsmedel. Ett fåtal studier har studerat hur smak- och luktförändringar utvecklas över tid men hur karaktäristika av smak- och luktförändringar förändras är ännu inte känt. Allmänna riktlinjer för hur sjukvårdspersonal ska stödja personer med smak- och luktförändringar saknas ofta. Smak- och luktförändringar har beskrivits som ett ouppmärksammat problem inom sjukvården och sjukvårdspersonal har angett att de inte anser att de på ett tillfredsställande sätt kan stödja personer med smak- och luktförändringar. Hur patienterna själva resonerar om resurser och strategier för att hantera smak- och luktförändringar är ännu inte undersökt. Det övergripande syftet med denna avhandling är därför att undersöka smak- och luktförändringarnas nutritionsrelaterade betydelse, karaktäristika och hur de hanteras av personer i olika skeden av utredning och behandling vid lungcancer.

**Metod:** Denna avhandling består av tre delarbeten som bygger på data från två studier som genomfördes inom ramen för Smak- och Luktprojektet: en longitudinell observationsstudie med syfte att undersöka smak- och luktförändringars påverkan på nutritionsstatus och välbefinnande bland personer i olika skeden av cancersjukdom, samt en kvalitativ studie med syfte att utforska hur personer med smak- och luktförändringar resonerar om hur de hanterar smak- och luktförändringar och de resurser och strategier som eventuellt erbjudits i detta avseende. I den longitudinella observationsstudien, som ligger till grund för delarbete I och delarbete II, rekryterades studiedeltagare under utredning för lungcancer och data samlades in via direkta, strukturerade intervjuer utifrån fyra självskattningsinstrument som rörde 1) smak- och luktförändringar, 2) vanliga cancerrelaterade symptom, 3) välbefinnande och 4) nutritionsstatus. Upp till tre uppföljningstillfällen med samma instrument följde på det första intervjutillfället, med två månaders mellanrum. I delarbete I inkluderades data från studiedeltagare som var under utredning för lungcancer och som senare antingen diagnosticerades med lungcancer eller som inte diagnosticerades med någon form av cancer.

Beskrivande statistik och statistiska tester har använts för att undersöka förekomst av självrapporterade smak- och luktförändringar hos de under utredning för lungcancer samt relationer mellan smak- och luktförändringar och demografiska data, kliniska karaktäristika, viktförändring, symptom och förändringar i matintag. I delarbete II inkluderades data från de som behandlats för lungcancer och som deltagit i minst tre av de fyra intervjutillfällena. Genom att på ett systematiskt sätt använda informationen om självrapporterade smak- och luktförändringar bestämdes karaktäristika av smak- och luktförändringar för enskilda individer och förändringar i karaktäristika studerades på individnivå. Även individuella fallbeskrivningar för tre personer sammanställdes utifrån information från alla fyra självskattningsinstrumenten samt intervjuarens fältanteckningar. I den kvalitativa studien, som ligger till grund för delarbete III, genomfördes semistrukturerade intervjuer med personer som hade erfarenhet från lungcancerrelaterade smak- och luktförändringar. De transkriberade intervjuerna analyserades induktivt och tolkningen av analysen skedde genom den medicinska antropologiska modell av sjukvårdssystem som utvecklats av Kleinman.

**Resultat:** Smak- och luktförändringar, om än i relativt lindrig form, rapporterades av 38 % av de studiedeltagare som utreddes för och sedan diagnosticerades med lungcancer (delarbete I). Bland de som inte diagnosticerades med lungcancer rapporterade en snarlik andel, 37 %, smak- och luktförändringar. Dock fanns en statistiskt signifikant association mellan smak- och luktförändringar och viktnedgång endast bland de som diagnosticerats med lungcancer. Det var stor individuell variation i karaktäristika av smak- och luktförändringar hos de som behandlades för lungcancer, och för flera studiedeltagare förändrades smak- och luktförändringarnas karaktäristika över tid i relation till behandlingsstart (delarbete II). Upplevda besvär och konsekvenser av smak- och luktförändringar visade sig inte enbart grunda sig i deras karaktäristika utan också i bl.a. individernas livssituation och andra samtidigt förekommande symptom, t.ex. nedsatt aptit eller illamående. Det mesta som informanterna i den kvalitativa studien berättade om att de gjorde för att hantera smak- och luktförändringar utfördes i deras dagliga liv, utan stor inblandning av sjukvårdspersonal (delarbete III). Strategierna rörde två övergripande utmaningar som smak- och luktförändringarna innebar för individerna: att anpassa sig till inte längre kunna förlita sig på informationen från smak- och luktsinnena och att hitta sätt att förhålla sig till smak- och luktförändringarna som del av att ha lungcancer. Insatsen från sjukvårdspersonalen var begränsad, men tycktes ändå leva upp till de flesta informanternas förväntningar och verkade ha viss potential att influera strategier och resurser som användes för att hantera smak- och luktförändringar.

**Slutsats:** Sammantaget har denna avhandling ökat förståelsen för betydelsen av smak- och luktförändringar vid cancersjukdom och den individuella variation som förekommer i relation till hur matintag kan påverkas, vilka karaktäristika som smak- och luktförändringarna kan ha och hur dessa symptom hanteras i vardagen.



## DELARBETEN

Avhandlingen baseras på tre delarbeten

- I. Belqaid K, Orrevall Y, McGreevy J, Mansson-Brahme E, Wismer W, Tishelman C, Bernhardson B-M. Self-reported taste and smell alterations in patients under investigation for lung cancer. *Acta Oncologica*. 2014; 53(10):1405-12.
- II. Belqaid K, Tishelman C, McGreevy J, Mansson-Brahme E, Orrevall Y, Wismer W, Bernhardson B-M. A longitudinal study of changing characteristics of self-reported taste and smell alterations in patients treated for lung cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016; 21:232-41.
- III. Belqaid K, Tishelman C, Mansson-Brahme E, Orrevall Y, Bernhardson B-M. Dealing with taste and smell alterations – A qualitative interview study of people treated for lung cancer. I manuskript (skickad till tidskrift).

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund .....	3
2.1	Smak- och luktsinnena .....	3
2.1.1	Smaksinnet .....	3
2.1.2	Luktsinnet.....	4
2.1.3	Mätning av smak- och luktfunktion .....	5
2.1.4	Smakupplevelse.....	5
2.2	Cancerrelaterade smak- och luktförändringar .....	6
2.2.1	Metoder för att undersöka cancerrelaterade smak- och luktförändringar.....	6
2.2.2	Prevalens .....	7
2.2.3	Orsaker .....	7
2.2.4	Karaktäristika .....	8
2.2.5	Förändringar över tid .....	8
2.2.6	Konsekvenser .....	9
2.2.7	Behandling och hantering av smak- och luktförändringar .....	9
2.3	Lungcancer.....	11
2.3.1	Epidemiologi .....	11
2.3.2	Prognos.....	11
2.3.3	Behandling .....	11
2.3.4	Symptom och nutrition vid lungcancer .....	12
3	Problemformulering och syfte .....	13
4	Design.....	15
4.1	Smak- och luktprojektet (SoL-projektet).....	15
4.1.1	Den longitudinella observationsstudien .....	15
4.1.2	Den kvalitativa studien .....	15
4.2	Översikt över delarbeten.....	16
5	Etiska överväganden .....	17
6	Metod och resultat (Delarbete I och II) .....	19
6.1	Rekrytering av studiedeltagare och datainsamling.....	19
6.1.1	Data för delarbete I och II.....	20
6.2	Delarbete I.....	22
6.2.1	Studiedeltagare delarbete I.....	22
6.2.2	Dataanalys delarbete I .....	23
6.2.3	Huvudfynd delarbete I.....	26
6.3	Delarbete II .....	29
6.3.1	Studiedeltagare delarbete II .....	29
6.3.2	Dataanalys delarbete II .....	31
6.3.3	Huvudresultat delarbete II .....	33
7	Metod och resultat (delarbete III).....	42
7.1	Rekrytering av informanter .....	42

7.2	Datainsamling.....	43
7.3	Dataanalys delarbete III .....	43
7.4	Huvudfynd delarbete III .....	47
7.4.1	Den personliga sektorn .....	48
7.4.2	Den professionella sektorn.....	50
7.4.3	Den folkliga sektorn.....	51
8	Diskussion.....	52
8.1	Metoddiskussion.....	52
8.1.1	Datainsamling i den longitudinella observationsstudien .....	52
8.1.2	Undersökning av smak- och luktförändringar .....	54
8.1.3	Resultatens generaliserbarhet.....	55
8.2	Resultatdiskussion .....	58
8.2.1	Förekomst av smak- och luktförändringar innan påbörjad behandling .....	58
8.2.2	Smak- och luktförändringar, viktnedgång och andra symptom.....	59
8.2.3	Smak- och luktförändringars karaktäristika .....	60
8.2.4	Hantering av smak- och luktförändringar.....	61
9	Slutsats .....	64
10	Kliniska implikationer.....	65
11	Fortsatt forskning .....	67
12	Summary in English.....	68
13	Tillkännagivanden.....	70
14	Referenser .....	73
15	Bilagor .....	85
15.1	Bilaga 1: Smak- och luktformuläret.....	85
15.2	Bilaga 2: Short Form of the Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA SF).....	89

## LIST OF ABBREVIATIONS

ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
FAACT	<i>Functional Assessment of Anorexia-Cachexia Therapy</i>
LC-TSA	<i>Lung cancer – Taste and smell alterations: Med lungcancer och SoL-förändringar (delarbete I)</i>
LC-NoTSA	<i>Lung cancer – No taste and smell alterations: Med lungcancer men utan SoL-förändringar (delarbete I)</i>
NLC-TSA	<i>No lung cancer – Taste and smell alterations: Utan cancer men med SoL-förändringar (delarbete I)</i>
NLC-NoTSA	<i>No lung cancer – No taste and smell alterations: Utan cancer och inga SoL-förändringar (delarbete I)</i>
PG-SGA SF	<i>Short Form of the Patient-Generated Subjective Global Assessment</i>
SBRT	<i>Stereotactic Body Radiotherapy: Stereotaktisk strålbehandling</i>



# 1 INLEDNING

Detta avhandlingsarbete har utförts inom ramen för Smak- och luktprojektet (SoL-projektet), ett forskningsprojekt som bygger vidare på kunskap om smak- och luktförändringar (SoL-förändringar) som genererats i två tidigare, oberoende forskningsprojekt vilka genomförts i Sverige respektive Kanada.

När jag fick kännedom om att en doktorandplats i SoL-projektet utlysts hade jag arbetat några år som kliniskt verksam dietist. I mitt arbete mötte jag personer med cancer, i olika skeden av sjukdomen och i olika sammanhang. Jag tilltalades av att individanpassa nutritionsbehandlingen utifrån patientens specifika ätsvårigheter, och fann det intressant att betydelsen av mat och måltider för människor blev tydlig när det var svårt att äta. Mitt intresse för individers olika behov, insikten om att mat kan betyda så mycket mer än bara näring för kroppen och en nyfikenhet på att lära mig mer om forskning fick mig att ansöka till SoL-projektet. Under min doktorandtid har jag fått möjlighet att ställa de frågor som jag har önskat få svar på, och min bakgrund och mina intresseområden har påverkat utformningen av frågeställningar, arbetet med data och tolkningen av resultaten.

Som kliniskt verksam dietist var mitt mål med nutritionsbehandlingen som regel att motverka ofrivillig viktnedgång för att patienterna skulle orka med behandlingar och må så bra som möjligt, trots sina ätsvårigheter. När jag i egenskap av dietist träffade personer med smak- och/eller luktförändringar, hände det att jag inte ansåg att det var ett prioriterat problem om patienten i fråga inte hade gått ner i vikt. Icke desto mindre kände jag mig ofta otillräcklig i dessa möten eftersom jag tyckte att jag saknade bra råd att ge för att underlätta vid SoL-förändringar. Ofta slutade det med att jag gav en skriftlig lista på några praktiska tips och rådde patienten att prova sig fram på egen hand.

Nu är min tid som doktorand snart slut vilket innebär att mitt arbete, min utveckling och den förståelse jag fått för SoL-förändringars betydelse vid lungcancer har sammanfattats i denna avhandling. Jag började den här resan med ett mål om att få kunskap om när och hur SoL-förändringar bidrog till otillräckligt matintag vid cancer. Efterhand har jag närmat mig individerna bakom ”patienterna”, och jag har mött personer som själva vet bäst om och på vilket sätt SoL-förändringar utgör ett problem för dem, alla med sina unika förutsättningar för att hantera SoL-förändringar. Kanske är den viktigaste insikt som jag fått under min tid som doktorand att man inte alltid måste sträva efter att komma med färdiga svar eller lösningar. I vissa fall är det mer betydelsefullt att kunna ställa rätt frågor och vara beredd på att lyssna på svaret, såväl inom forskning som i klinik, för att bättre förstå hur vi kan stödja patienter i vår kliniska vardag.



## 2 BAKGRUND

### 2.1 SMAK- OCH LUKTSINNENA

Med våra sinnen upplever vi vår omvärld. Smak och lukt utgör de kemiska sinnena och varnar för giftiga ämnen och faror, men är också en källa till njutning genom dofter, god mat och dryck (1, 2). Sedan långt tillbaka har hörsel och syn genom sin association till konst och musik traditionellt ansetts vara högre stående sinnen, medan känsel, smak och lukt har förknippats med människans kroppsliga begär och därför haft lägre status (3). Dock spelar smak- och luktsinnena en betydelsefull roll för flera aspekter av våra liv, inklusive mat och måltider, allmänt välbefinnande och våra sociala relationer (2, 4, 5).

#### 2.1.1 Smaksinnet

Redan från födseln har vi människor en preferens för söt smak som signalerar att maten innehåller energi, och en aversion för bitter smak som indikerar att något kan vara giftigt (6). I dagsläget finns fem erkända grundsmaker: sött, salt, surt, bittert (beskt) och umami. Umami är japanska och betyder i en ungefärlig svensk översättning ”välsmakande” (6). Umami kan beskrivas som den mustiga smak som kan finnas i kött- och fiskrätter och finns även i hög grad i bl.a. soja, lagrad ost och sardeller (7). Även om umami är ett relativt vedertaget begrepp i Japan är det fortsatt mer diffust i den västerländska kulturen, vilket indikerar att grundsmakerna utgör en kulturell konstruktion snarare än en universell standard (6, 8). Utöver de fem grundsmakerna har det rapporterats att människor också kan urskilja smak av kalcium, metall, fett och stärkelse (8). Grundsmakerna samspelar genom att sött kan dämpa sur smak och tvärtom, salt kan dämpa bitter smak, bittert och surt kan förstärka varandra och umami kan förstärka alla andra grundsmaker (9).

Smaksinnet fungerar genom att smakämnen, varav de flesta är vattenlösliga och löses i saliven eller i vätska från maten, fäster vid smakreceptorer som framför allt är lokaliserade på tungan, men ett mindre antal finns på struplocket och i mjuka gommen (8). Alla smaklökar har smakreceptorer för alla grundsmaker, även om proportionerna kan variera på olika platser i munhålan (8). Varje smaklök innehåller 60-120 smakceller som har en begränsad livslängd om ca tio dagar (6). Det är ännu inte fastställt huruvida de individuella cellerna är specificerade på en enskild grundsmak (8). När smakämnen fäster vid smakreceptorerna går signaler via sensoriska nervfibrer i facialisnerven och glossofaryngeusnerven till hjärnstammen och thalamus innan de når storhjärnans bark för medvetenhet om smaken (8, 10). Grundsmaker kan upplevas som svagare eller starkare och den upplevda intensiteten relaterar i viss mån till koncentration av smakämnet (11).

Smakfunktion varierar mellan individer och beror delvis på genetiska faktorer (12). Särskilt har man funnit individuella variationer i känslighet av ämnet 6-*n*-propylthiouracil (PROP). Vissa personer kan inte uppfatta någon smak från PROP alls, s.k. ”icke-smakare”, medan en del av de som gör det istället upplever en starkt bitter smak och kallas därför för ”supersmakare”. Man har funnit att supersmakarna har ett större antal smaklökar på den

främre delen av tungan och de upplever även andra smaker mer intensivt (13). I alla befolkningsgrupper i världen som undersökts har man funnit en varierande andel icke-smakare (14). Bland Australiens ursprungsbefolkning har ca hälften funnits vara icke-smakare, medan icke-smakarna utgör en knapp tredjedel av populationer med europeiskt ursprung respektive 6-13 % i afrikanska och amerikanska ursprungsbefolkningar.

I epidemiologiska studier har man funnit att ca 5-15 % av befolkningen uppvisar en nedsatt smakfunktion (15-17), vilket har rapporterats vara vanligare bland män, äldre personer och individer med lägre utbildningsnivå (15, 17), samt bland storrökare (18). Förändringar i smakfunktion kan uppkomma som en konsekvens till besvär från munhålan t.ex. muntorrhet, mukosit, dålig tandstatus eller munhälsa (19). Även neurologiska mekanismer har beskrivits, såsom skador eller påverkan på nerver involverade i smakfunktion, samt neurologiska sjukdomar, exempelvis epilepsi, Parkinsons sjukdom eller Alzheimers. Det har rapporterats att så mycket som två tredjedelar av alla godkända läkemedel kan ha smakförändringar som biverkan, även om det är en relativt ovanlig sådan (19). Antibiotika, blodtrycksmediciner och antidepressiva läkemedel nämns som exempel på vanligt förekommande läkemedel som kan orsaka smakförändringar. En nedsatt smakfunktion har rapporterats kunna leda till nedsatt aptit, förändrat matintag och påverkan på livskvalitet och psykologiskt välbefinnande (5, 20).

### **2.1.2 Luktsinnet**

Luktcellerna finns i ett sinnesepitel överst i näshålan som upptar ett område om ca 1-2 cm<sup>2</sup>. Dessa celler förnyas efter 30-90 dagar (21). Människor kan särskilja hundratals, kanske tusentals, olika dofter, men vi kan ha svårt för att namnge dem (8, 22). Något som upplevs som en enhetlig doft kan bestå av många skilda luftburna komponenter, av vilka vi dock som regel inte kan urskilja fler än tre eller fyra (8, 22). Luftburna doftämnen når luktcellerna via näsan eller retronasalt via svalget när vi tuggar och sväljer mat eller dryck (8). Doftämnen binds till luktcellernas receptorer och via sensoriska nerver skickas signaler direkt till storhjärnans lukt bark (8). Luktsinnet skiljer sig från övriga sinnen genom att nervimpulserna från lukt receptorerna inte kopplas om i thalamus, utan går direkt till lukt barken i hjärnan (22). Lukt barken ingår i det limbiska systemet, som har en framträdande roll i upplevelser av känslor, vilket leder till att dofter tycks ha en särskilt förmåga att väcka minnen och känslor (22).

Generellt i befolkningen antas omkring 20 % ha nedsatt luktfunktion, med högre förekomst i högre åldrar, bland män, de med lägre utbildningsnivå och även bland rökare (18, 23-25). Andra kända orsaker till förändringar i luktfunktion är övre luftvägsinfektioner, skallskada, kontakt med giftiga kemiska ämnen samt sjukdom i näsa eller bihålor (23). Även neurodegenerativa sjukdomar, t.ex. Alzheimers, förknippas med nedsatt luktfunktion. Upplevd nedsatt luktfunktion har rapporterats kunna påverka livskvalitet negativt, bland annat genom att utgöra en säkerhetsrisk då man inte kan upptäcka faror som eldbruk, gasläckor eller skämd mat, samt att måltidsupplevelsen kan påverkas negativt (26, 27).

### 2.1.3 Mätning av smak- och luktfunktion

I epidemiologiska studier har man mätt smak- och luktfunktion genom kliniska tester som syftar till att på ett standardiserat sätt inhämta information om subjektiva upplevelser av smak och lukt (28). Förenklat innebär det dels testning av tröskelvärden d.v.s. vid vilka koncentrationer av smak- respektive luktämnen som studiepersoner kan uppfatta smaken/lukten, och dels identifikationsvärden, d.v.s. vid vilken koncentration som studiepersonen korrekt kan ange vilket smak- eller luktämnet är, oftast utifrån ett givet antal alternativ (28, 29). För smakfunktion undersöks även tröskelvärden genom elektrogustometri, där en elektrod som placeras på tungan tillför en svag elektrisk ström och ger upphov till en smaksensation (30). Upplevelse av grundsmaker utvärderas också med koncentrationer över tröskelvärdena, där studiepersonen sedan får skatta upplevd intensitet av smakämnet (28).

Vissa studier har inhämtat information om smak- och/eller luktfunktion både genom kliniska tester och genom att studiepersonerna själva har skattat sin smak- och/eller luktförmåga. Resultaten av de kliniska testerna och de självrapporterade skattningarna har i flertalet studier visat sig inte stämma särskilt väl överens då det endast har varit ca 10–20 % av de som uppvisat en kliniskt nedsatt funktion och som samtidigt rapporterat att de upplever det så (16, 23, 25, 31). Detta bekräftas av en studie med syfte att jämföra kliniska tester och självrapporterade mått av smakfunktion (32) och indikerar att resultaten av kliniska tester inte alltid reflekterar den individuella upplevelsen av smak eller lukt.

### 2.1.4 Smakupplevelse

Att smakupplevelsen integrerar information från både smak- och luktsinnet är välkänt och ofta anges att så mycket som 90 % av det som upplevs som smak egentligen består av lukt (33). På engelska används uttrycket *flavour* för att benämna denna integrerade sinnesupplevelse, men då ingen direkt motsvarighet på svenska finns används här begreppet ”smakupplevelse” istället. Det är också etablerat att smakupplevelsen utöver information om grundsmaker och lukter även innefattar sinnesförmimmelser i form av hetta, kyla eller irritation från t.ex. chili, mentol respektive kolsyra, som förmedlas via trigeminusnerven till hjärnan (9, 11). Vissa forskare menar att denna beskrivning av smakupplevelsen är för snäv eftersom även sinnesförmimmelser från känsel, syn och hörsel integreras i smakupplevelsen genom att exempelvis bidra till upplevelsen av textur (11). Vidare påverkas även smakupplevelsen av bakgrundsljud och belysning (33). Andra argumenterar för att sådana sinnesintryck hör till måltidsupplevelsen, av vilken smakupplevelsen utgör en av flera komponenter och att det är viktigt att skilja de olika sinnesförmimmelserna från varandra när man studerar smakupplevelse (9). Oavsett är smakupplevelsen en integrerad sinnesupplevelse och vi upplever smaken av det vi äter eller dricker som en helhet, och genom känselsinnet lokaliseras smakupplevelsen till munnen (33). Komplexiteten av smakupplevelse och överlappningen mellan smak och lukt illustreras av att vi kan beskriva en doft i termer av smak, t.ex. att vanilj luktar sött.

En aspekt som relaterar till smakupplevelse är huruvida den enskilda individen tycker att det man äter eller dricker smakar gott eller inte (9). På engelska används uttrycket *hedonic* i detta avseende, vilket här översätts till ”hedonisk” i brist på vedertaget motsvarande begrepp på svenska. Även om, som beskrivits tidigare (se avsnitt 2.1.1 *Smaksinnet*), det finns vissa individuella skillnader i smakfunktion, är det generellt sett större variation mellan individers hedoniska upplevelse av olika livsmedel än av själva smakerna av t.ex. kyckling, lök eller jordgubbar (9). Den hedoniska upplevelsen påverkas också av bl.a. aptit, förväntningar och måltidsmiljö (9, 34).

Ytterligare ett steg längre bort från den fysiologiska definitionen av smakupplevelse som inledde detta avsnitt, är de sociala mekanismer som kan förutsättas påverka hedoniska aspekter av smak, matpreferenser och matval. Begreppet smak har särskilt från sociologiska perspektiv diskuterats i relation till estetiska och moraliska aspekter av hur människor lever (35). Det innebär att ”god smak” avseende bl.a. matval, bordsskick, kläder och inredning, kan ses som en indikation på människors sociala klasstillhörighet och ett uttryck för individens moral, identitet och livsstil.

I denna avhandling har jag främst fokuserat på sinnesupplevelser av smak och lukt, men det är viktigt att vara medveten om att begreppet smak har flera överlappande betydelser för oss människor och att dessa kan vara svåra att urskilja och separera, såväl i relation till oss själva som till andra.

## **2.2 CANCERRELATERADE SMAK- OCH LUKTFÖRÄNDRINGAR**

Förändringar i upplevelse av smak och lukt vanliga symptom vid flera cancersjukdomar, inklusive lungcancer. Relativt mycket av den forskning som gjorts om smak- och luktförändringar (SoL-förändringar) vid cancer har berört personer med cancer i huvud-halsregionen. Resultaten är inte direkt överförbara till målgruppen i mina studier, eftersom SoL-förändringar och nutritionsproblematik hos personer med huvud-halscancer i hög grad kan orsakas av tumörens placering (36) och behandling med strålning mot tumörområdet (37, 38). Jag har därför för avsikt att inte lägga någon särskild vikt vid denna forskning inom ramen för avhandlingen.

### **2.2.1 Metoder för att undersöka cancerrelaterade smak- och luktförändringar**

Flera studier har med kliniska tester utvärderat förändringar i smak- och luktfunktion hos personer med cancer medan andra har använt självrapporterade mått för att studera förändringar i individens upplevelse av smaker och/eller lukter. Som tidigare redogjordes för i beskrivningen av studier av företrädesvis friska personer (se avsnitt 2.1.3 *Mätning av smak- och luktfunktion*), har det även i studier av individer med cancer rapporterats att resultat från självrapporterade SoL-förändringar inte alltid stämmer överens med utfallet av kliniska tester av smak- och/eller luktfunktion (39, 40). Självrapporterade SoL-förändringar har studerats med övergripande frågor om smak- respektive luktförändringar (41, 42), vilket ibland även kompletterats med skattning av symptomintensitet och besvärsggrad (43). I dessa fall har frågorna om SoL-förändringar ingått som en del i ett mer omfattande frågeformulär med syfte

att studera livskvalitet eller förekomst av flertalet symptom. I andra fall har mer detaljerade, symptomspecifika instrument använts för att utvärdera självrapporterade SoL-förändringar. Dessa ger möjlighet att på ett systematiskt sätt inhämta mer information om karaktäristika av SoL-förändringarna, exempelvis förändringar i upplevd intensitet av olika grundsmaker eller lukt, dålig smak i munnen, metallisk smak, förändringar som gäller specifika livsmedel, hedoniska förändringar av smakupplevelse, upplevd besvärsgrad och påverkan på livskvalitet (44-47). Även kvalitativa metoder har använts för att studera individers upplevelser och beskrivningar av karaktäristika och konsekvenser av cancerrelaterade SoL-förändringar (48, 49).

### **2.2.2 Prevalens**

SoL-förändringar vid cancer har framförallt studerats i relation till cytostatikabehandling, eftersom de utgör en vanlig biverkan med rapporterad prevalens av smakförändringar mellan 20-70 % och luktförändringar mellan 16-49 %, inkluderande såväl kliniska tester som självrapporterade undersökningar (50). Det finns även indikationer på att SoL-förändringar rapporteras av personer som behandlats med strålning mot hjärnan som inte inkluderat mun- eller näshåla i strålningsområdet (51). Studier av personer i palliativt skede av cancer beskriver att såväl kliniskt uppmätta som självrapporterade SoL-förändringar förekommer hos en majoritet av dessa, med en prevalens av smakförändringar om ca 70–80 % och luktförändringar 50–70 % (52). Bland personer som nyligen diagnosticerats med cancer och som inte påbörjat behandling har ca 20 % rapporterat SoL-förändringar på övergripande frågor om smak- och/eller luktförändringar (42, 53), vilket är i linje med undersökningar som med kliniska tester visat att personer med nydiagnostiserad cancer kan ha en annorlunda smak- och luktfunktion i jämförelse med en kontrollgrupp (40, 54-56). Självrapporterade SoL-förändringar har funnits vara mer vanligt förekommande bland kvinnor, i yngre åldrar samt vid högre utbildningsnivå (41, 44).

### **2.2.3 Orsaker**

Orsaker till SoL-förändringar är inte fastställda men flera möjliga förklaringsmodeller har diskuterats. En hypotes rör att tumören i sig orsakar smakförändringar genom att utsöndra pro-inflammatoriska cytokiner som skulle kunna påverka delar av hjärnan som reglerar aptit och matintag, smak och lukt (57). Detta inflammatoriska påslag förekommer framför allt vid avancerad cancersjukdom och är ett av kännetecknen för cancerkakexi, ett tillstånd som karaktäriseras av förlust av muskelmassa, ibland även fettmassa (58). SoL-förändringar har också rapporterats förekomma i relation till cancerkakexi (58-60).

Cancerbehandling med cytostatika har beskrivits orsaka SoL-förändringar genom att hämma förnyelsen av sinnescellerna, orsaka skador på centrala eller perifera nervsystemet (50) eller att cytostatika utsöndras med saliven och på så vis inducerar en metallisk smak (61). På senare tid har det blivit allt vanligare med nya onkologiska behandlingsalternativ såsom hormonbehandling, immunterapi och målriktad behandling. Det finns indikationer på att SoL-förändringar skulle kunna vara en biverkan även vid dessa behandlingsalternativ (50).

Smakförändringar kan också uppkomma sekundärt till muntorrhet och mukosit (50). Brist på mineralen zink och förändringar i tarmfloran har också beskrivits kunna bidra till utvecklingen av smakförändringar (57).

#### **2.2.4 Karaktäristika**

Studier som använt kliniska tester indikerar att både smak- och luktfunktion kan förändras vid cancersjukdom och dess behandling (40, 54, 56, 62-65). Dock så varierar resultaten när det gäller vilka grundsmaker som påverkas och om känsligheten för vissa grundsmaker eller lukter ökar eller minskar. Även studier som använt symptomspecifika instrument har funnit att vanligt förekommande beskrivningar av SoL-förändringar kan innefatta såväl nedsatt som förhöjd känslighet för grundsmaker och lukter (66). Specifika grundsmaker som ofta rapporteras ha påverkats är salt, sött (44) och bitter smak (67). En förhöjd känslighet för lukter som parfymer och matlukter har beskrivits som besvärande (44). Vidare visar dessa studier på att SoL-förändringar kan innefatta mer än intensitetsförändringar i grundsmaker och lukter, eftersom andra vanliga beskrivningar av SoL-förändringar är metallisk smak och förändrade preferenser för olika livsmedel (46, 66, 67). Smakförändringar har också associerats till mataversioner, som bl.a. kan uppkomma i anslutning till cytostatikabehandling (53). Bartoshuk (68) menar dock att mataversioner generellt inte innebär en förändring i smakupplevelse, utan snarare är en förändring av de hedoniska aspekter av den mat eller de livsmedel som aversionen utvecklats mot.

Flera karaktäristika kan förekomma hos en person samtidigt (46, 66). Även om beskrivningar av SoL-förändringar vid cancer som rapporterats i kvalitativa intervjustudier är i linje med de karaktäristika som redogörs för ovan (48, 49), framkommer också att vissa personer uttrycker svårigheter med att finna ord för att beskriva sina SoL-förändringar (48). Dessutom beskriver Boltong et al. (49), att även om intervjuaren efterfrågade beskrivningar av förändringar i smakfunktion, så svarade studiedeltagarna med beskrivningar av smakupplevelse i stort (*flavour*), vilket visar på, som tidigare beskrivits (se avsnitt 2.1.4 *Smakupplevelse*), att människor upplever smak som en helhet där vi generellt har svårt för att urskilja olika sinnesintryck.

#### **2.2.5 Förändringar över tid**

Ett mindre antal studier har undersökt hur SoL-förändringar förändras över tid i relation till onkologisk behandling (46, 66, 67). Studier som utvärderat smak- och luktfunktion med kliniska tester har visat att såväl smak- som luktfunktion förändrades under cytostatikabehandling för prostata-, bröst- och gynekologisk cancer (40, 64, 65). Smakfunktionen har rapporterats vara som mest påverkad veckan efter man fått cytostatika i såväl kvantitativa (40, 64) som kvalitativa studier (69), för att sedan gradvis förbättras under tiden fram till dess att nästa cytostatikabehandling ska ges (64, 69). Detta är till viss del i linje med resultat från en enkätstudie av Bernhardson et al. (44) där de flesta av studiedeltagarna angav att smak- respektive luktförändringarna kom och gick under cytostatikabehandlingen (59 % respektive 39 %), och att SoL-förändringarna då kunde hålla i sig i upp till 14 dagar.



Samtidigt var det så många som en tredjedel som beskrev smak- respektive luktförändringarna som konstanta. Två longitudinella studier med sinsemellan liknande upplägg visade att personer med varierande cancerdiagnoser som behandlades med cytostatika rapporterade en successivt högre grad av smakförändringar under den tid behandlingen pågick (41, 70). Dessa studier presenterade data från övergripande frågor om smakförändringar på gruppnivå, vilket utelämnar information om karaktäristika och individuella variationer i förändringar av SoL-förändringar över tid.

Flera studier har rapporterat att efter avslutad cytostatikabehandling har såväl uppmätt som självrapporterad smakfunktion för de allra flesta successivt förbättrats till dess att den varit återställd efter cirka två till tre månader (48, 64, 65). Dock finns indikationer på att vissa personer kan uppvisa nedsatt smakfunktion flera år efter avslutad onkologisk behandling (71-73).

### **2.2.6 Konsekvenser**

Smak- och luktförändringar har rapporterats kunna påverka det dagliga livet genom att aktiviteter relaterade till mat, ätande och måltider förändras. Exempelvis har personer med cytostatikarelaterade SoL-förändringar beskrivit hur inköp, matlagning och planering av måltider kunde upplevas som besvärligt och tråkigare än förut (48, 67, 74), samt att vissa kunde känna sig osäkra på sin bedömning om huruvida maten var fräsch eller skämd (48). SoL-förändringar har också beskrivits kunna väcka känslor av besvikelse och frustration när mat inte längre ger samma tillfredsställelse som förr (48, 74). Personer med SoL-förändringar uppgav även att den sociala samvaron med familj, vänner och bekanta kunde påverkas, eftersom mat och ätande är en viktig del av familjeliv och sociala sammankomster (48, 67). Denna negativa inverkan på det dagliga livet hos personer med SoL-förändringar kan relateras till att självrapporterade SoL-förändringar har associerats till en lägre skattad livskvalitet som mätts med olika instrument i studier av personer med varierande cancerdiagnoser (41, 46, 66, 75). Aspekter av livskvalitet som associerats till SoL-förändringar är funktionellt och kroppsligt välbefinnande (46, 66), roll och social funktion (75) samt besvärande symptom såsom illamående och nedsatt aptit (41, 75).

Genom att SoL-förändringar kan göra att man äter mindre, mer oregelbundet och med ett mer begränsat livsmedelsval (69), har SoL-förändringar förutsatts kunna påverka även energi- och näringsintag negativt. Studier som undersökt smakfunktion med kliniska tester vid cytostatikabehandling har styrkt denna hypotes genom att de med sämre smakfunktion även uppvisat ett lägre intag av energi (64) och/eller protein (62, 63). Även en studie av personer med avancerad cancer visade att en högre grad av självrapporterade SoL-förändringar korrelerade med ett lägre intag av energi, och till viss del även protein (66).

### **2.2.7 Behandling och hantering av smak- och luktförändringar**

SoL-förändringar har av vissa framställts som ett ouppmärksammat problem inom sjukvården (41, 50). Att behov av stöd för SoL-förändringar finns påvisas av en tysk enkätstudie som inkluderade över 1000 personer med varierande cancerdiagnoser. Av dessa rapporterade

drygt hälften att man haft frågor rörande nutritionsproblem, varav ca 20 % handlade om smakförändringar (76). Det finns dock indikationer på att personer med SoL-förändringar inte alltid berättar om det för sjukvårdspersonalen (77) och onkologers kännedom om sina patienters smakförändringar har rapporterats vara låg (78). Vidare har australiensiska läkare, sjuksköterskor och dietister verksamma inom cancervård beskrivit att de upplevde att de saknade verktyg för att kunna utreda och behandla smakförändringar på ett tillfredsställande sätt (79).

Relativt nyligen publicerades en litteraturoversikt över dokumenterade behandlingsalternativ vid cancerrelaterade SoL-förändringar (80). Flera studier har utvärderat tillskott av mineralen zink, vilket som tidigare nämnts (se avsnitt 2.2.3 *Orsaker*) spelar en viktig roll för en fungerande smakfunktion. Interventioner med zinktillskott har haft både preventiv (81, 82) och behandlande (83, 84) intention för smakförändringar, men trots att en viss förbättring av kliniskt uppmätt smakfunktion kunde ses (81, 83) var effekten på självrapporterade smakförändringar begränsad (82, 84). Vidare har enskilda, mindre studier av medicinsk behandling av SoL-förändringar utförts. Positiv effekt på självrapporterade SoL-förändringar kunde ses av marinol (delta-9-tetrahydrocannabinol) (85) och megestrolacetat (86), som båda verkar aptitstimulerande. Även *Synsepalum dulcificum*, även kallad ”mirakelfrukt”, har testats för att underlätta vid smakförändringar, eftersom ett protein i mirakelfrukten binder till smakreceptorer och inducerar en söt smak när miljön i munnen är sur. Effekten som utvärderades i en pilotstudie bland personer med smakförändringar (87) rapporterades hålla i sig ca 20-30 minuter och hade en positiv inverkan på måltidsupplevelsen.

Två studier har utvärderat interventioner med fokus på egenvård för att underlätta ätande vid cancerrelaterade smakförändringar (67, 88). Schiffman et al. (88) studerade effekten av en sensorisk intervention bland äldre personer med cytostatikabehandling. Interventionen bestod av instruktioner om hur personerna kunde förbättra sin smakupplevelse genom att använda smakförhöjande tillsatser, tekniker för att frigöra så mycket smakämnen som möjligt vid ätande, samt andra sensoriska angreppssätt för att förhöja smakupplevelsen, t.ex. öka sinnesintryck av textur eller temperatur. Åtta månader efter behandlingsstart skattade 78 % av personerna i interventionsgruppen sin smakfunktion som bra eller mycket bra, jämfört med 48 % i kontrollgruppen, vilket författarna diskuterar kunde vara ett resultat av att de i interventionsgruppen lärt sig hur de kunde förhöja sin smakupplevelse och på så vis uppleva sin smakfunktion som bättre. Rehwaldt et al. (67) genomförde en intervention där personer med pågående cytostatikabehandling och smakförändringar tilldelades en lista med 20 förslag på strategier med syfte att underlätta vid smakförändringar, t.ex. val av livsmedel, kryddningar, tillbehör till maten, att borsta tänderna före maten eller suga på tabletter. Nästan alla studiedeltagare provade en eller fler av strategierna och en majoritet uppfattade dem som hjälpsamma. De vanligaste strategierna var att använda mer sås till maten, äta lite men ofta, använda tillbehör till maten, äta mat med mild smak, lägga till något sött till maten, suga på tabletter, äta kokt mat och att undvika rött kött.

## 2.3 LUNGANCER

### 2.3.1 Epidemiologi

Lungcancer utgör den femte vanligaste cancerformen bland män och den fjärde vanligaste cancerformen bland kvinnor. År 2015 diagnosticerades i Sverige ca 4000 personer med lungcancer, varav drygt hälften kvinnor (89). Rökning utgör den vanligaste etiologiska faktorn och majoriteten av de som diagnosticeras med lungcancer är eller har varit rökare. Dock kan även yrkesrelaterade faktorer, luftföroreningar, kostrelaterade och genetiska faktorer ha betydelse för risken att utveckla lungcancer. Av de relativt få personer som får lungcancer och som aldrig har rökt är det proportionellt fler yngre personer och kvinnor (90). De flesta lungcancerfall utgörs av någon av de två typerna icke småcellig lungcancer respektive småcellig lungcancer, där huvuddelen av icke småcellig lungcancer faller inom tumörtyperna skivepitelcancer och adenocarcinom.

### 2.3.2 Prognos

Även om prognosen för lungcancer har förbättrats något över de senaste åren (90) är lungcancer den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken för kvinnor i Sverige, och den näst vanligaste bland män efter prostatacancer (89). Femårsöverlevnaden är ca 13 %. Av störst betydelse för prognosen är tumörens utbredning (stadium) och personens allmäntillstånd vid diagnos (91). Yngre personer och kvinnor har generellt en något bättre överlevnad (90).

### 2.3.3 Behandling

Vid misstanke om lungcancer skall patienter remitteras till specialistklinik för utredning. Mediantiden från det att remissen ankommit till specialistkliniken till dess att behandlingsbeslut var fattat var i Sverige 30 dagar under åren 2010-2012 (91), vilket var den tidsperiod då data till delarbete I och II i avhandlingen samlades in. Val av behandling baseras på typ av lungcancer, stadium och patientens allmäntillstånd. Mer än hälften av alla som diagnosticeras med lungcancer bedöms ha avancerad sjukdom i stadium IV. Av dessa anses ändå ca 70 % ha ett tillräckligt gott allmäntillstånd (*WHO performance status* 0-2) för att kunna erbjudas onkologisk behandling (91). En tydlig trend de senaste tio åren är att allt fler erbjuds behandling mot tumörsjukdomen vilket innebär att ca 90 % av de diagnosticerade får någon form av onkologisk behandling (91). Denna ökning anses vara relaterad till att de traditionella behandlingsalternativen, cytostatika och strålbehandling, har utökats med nya typer av biologiska läkemedel. Den vanligaste biologiska behandlingen som ges är en s.k. målriktad behandling och innehåller tyrokinasinhibitorer (91). Personer som kan ha nytta av denna behandling är framför allt de som uppvisar en mutation i *epidermal growth factor receptor* (90). Potentiellt botande behandling vid lungcancer är framför allt kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling. Detta genomförs främst vid icke-småcellig lungcancer i tidigt stadium I-II, och planeras för knappt 20 % av alla som får behandling för icke-småcellig lungcancer (90, 91).

### **2.3.4 Symptom och nutrition vid lungcancer**

Majoriteten av de personer som diagnosticeras med lungcancer har symptom när diagnosen ställs (90). Vanliga symptom bland personer med lungcancer med eller utan pågående behandling är fatigue (cancerrelaterad trötthet), nedsatt aptit, dyspné, hosta och smärta (92-94). Personer med lungcancer har rapporterats uppleva fler symptom och besväras mer av dem i jämförelse med personer med andra cancersjukdomar (94, 95).

Beträffande symptom som kan påverka näringsintag och nutritionsstatus har studier av personer med varierande cancerdiagnoser, inklusive lungcancer, och i olika skeden av sjukdom, visat att en betydande andel utöver nedsatt aptit även rapporterar tidig mättnad och SoL-förändringar (42, 96, 97). Vidare har ett större antal samtidigt rapporterade symptom till viss del även relaterats till ofrivillig viktnedgång och undernäring (42, 97), vilket sedan länge har associerats till sämre behandlingstolerans och överlevnad vid lungcancer (98-101). Även senare utförda studier har visat att nedsatt nutritionsstatus och viktnedgång bland personer med lungcancer är fortsatt relativt vanligt förekommande (102), utgör prognostiska faktorer för överlevnad (103, 104) och är relaterat till sämre livskvalitet (105). Ofrivillig viktnedgång och ätsvårigheter har också visat sig kunna ha en negativ inverkan på psykosocialt välbefinnande hos såväl de sjuka som deras närstående, bl.a. genom ett förändrat utseende, en känsla av förlorad kontroll över sjukdomen och att mat och måltider istället för att vara något trevligt blir till en kamp för att få i sig näring (106).

### 3 PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

Smak och lukt är två av våra sinnen som är viktiga för att vi ska uppleva vår omvärld och kunna njuta av mat och måltider och således har de betydelse för hur vi äter och för vår livskvalitet. Tidigare forskning har visat att SoL-förändringar är vanligt förekommande bland personer med cancersjukdom, inklusive lungcancer. SoL-förändringar är synnerligen relevanta för personer med lungcancer, eftersom nedsatt nutritionsstatus och viktnedgång är vanligt förekommande och en prognostiskt viktig faktor vid lungcancer. Vidare diagnosticeras flertalet med avancerad sjukdom där god livskvalitet är det primära målet med behandling. Även om SoL-förändringar framför allt studerats i relation till onkologisk behandling, finns indikationer på att SoL-förändringar kan förekomma redan vid tillfälle för diagnos. När arbetet med denna avhandling påbörjades hade detta ännu inte undersökts med ett symptomspecifikt självskattningsinstrument som på ett systematiskt sätt fångar upp flera olika aspekter av upplevelser av SoL-förändringar.

SoL-förändringar kan ha varierande karaktäristika vad gäller intensitetsförändringar eller preferenser för viss typ av mat eller lukter, och kännedom om SoL-förändringarnas karaktäristika är avgörande för att kunna ge adekvata råd till personer med SoL-förändringar. Flertalet studier har inte tagit hänsyn till variationen av karaktäristika mellan individer utan undersökt symptomen genom att ställa mer övergripande frågor. Det är också oklart om SoL-förändringarnas karaktäristika är konstanta eller om de förändras över tid.

Ännu finns inga evidensbaserade rekommendationer eller riktlinjer för hur sjukvården ska behandla eller stödja personer med cancerrelaterade SoL-förändringar. Tidigare forskning beskriver att SoL-förändringar är ett av sjukvården inte tillräckligt uppmärksammat problem och att det finns ett behov av råd och stöd för SoL-förändringar bland personer med cancer. Det är därför av betydelse att undersöka hur personer med cancerrelaterade SoL-förändringar själva resonerar om hur de hanterar SoL-förändringar i sitt dagliga liv, den hjälp som de eventuellt erbjudits eller avsaknaden av denna.

Med mitt perspektiv som dietist har målsättningen med detta avhandlingsarbete varit att få en uppfattning om hur SoL-förändringar påverkar livet för personer med lungcancer, för att i förlängningen bättre förstå hur vi i sjukvården kan stödja dem. Därför är det övergripande syftet med denna avhandling **att undersöka förekomst och betydelse av SoL-förändringar hos personer i olika skeden av utredning och behandling vid lungcancer**. Begreppet *betydelse* används här i olika bemärkelser i respektive delarbete: klinisk betydelse genom samband med eller påverkan på nutritionsstatus (delarbete I), betydelse av SoL-förändringars karaktäristika, d.v.s. på vilket sätt smak- och/eller luktupplevelse förändrats för de som upplever dem (delarbete II), samt på vilket sätt personer med SoL-förändringar hanterar dessa symptom i sin vardag med eller utan stöd från sjukvårdspersonal (delarbete III).

De specifika syftena är:

- att undersöka prevalens av självrapporterade SoL-förändringar bland personer under utredning för lungcancer (Delarbete I)
- att utforska relationer mellan SoL-förändringar och demografiska samt kliniska variabler (Delarbete I och II)
- att studera relationer mellan SoL-förändringar och nutritionsrelaterade symptom (Delarbete I, II och III)
- att studera hur SoL-förändringars karaktäristika förändras över tid för individer som behandlas för lungcancer (Delarbete II)
- att undersöka hur individuella faktorer relaterar till de eventuella konsekvenser SoL-förändringar får för individen (Delarbete II och III)
- att utforska hur personer med erfarenhet av SoL-förändringar i relation till lungcancer eller dess behandling resonerar om resurser och strategier som eventuellt använts och/eller erbjudits vid SoL-förändringar (Delarbete III)

## 4 DESIGN

### 4.1 SMAK- OCH LUKTPROJEKTET (SOL-PROJEKTET)

Denna avhandling har utförts inom ramen för ett större forskningsprojekt, Smak- och luktprojektet (SoL-projektet). SoL-projektet syftade till att undersöka SoL-förändringars påverkan på nutritionsstatus och välbefinnande bland personer i olika skeden av cancersjukdom genom att bygga vidare på kunskap som framkommit i två tidigare oberoende forskningsprojekt i Sverige respektive Kanada. Det unika med SoL-projektet är dels den longitudinella komponenten samt att inkludering i studien och undersökning av SoL-förändringar gjordes innan behandling av sjukdomen påbörjats. SoL-projektet består i stora drag av två delar: en longitudinell observationsstudie samt en kvalitativ intervjustudie.

#### 4.1.1 Den longitudinella observationsstudien

I den longitudinella observationsstudien studerades SoL-förändringar, nutritionsstatus, matintag, välbefinnande och upplevda symptom med självskattningsinstrument, vilka var desamma som användes i det kanadensiska forskningsprojektet. Av flera anledningar kom fokus i min avhandling att vara på personer med lungcancer<sup>1</sup>: viktnedgång är vanligt förekommande vid lungcancer, sjukdomen drabbar såväl män som kvinnor, prognosen är generellt dålig och livskvaliteten tillmäts stor betydelse. I den longitudinella observationsstudien som utfördes inom SoL-projektet och som ligger till grund för delarbete I och II inkluderades 255 personer som var under utredning för lungcancer. Självrapporterad data om SoL-förändringar, nutritionsstatus, välbefinnande och upplevda symptom inhämtades med självskattningsinstrument i strukturerade direkta, *face-to-face* intervjuer vid upp till fyra mättillfällen, varav det första utfördes innan påbörjad behandling. Denna information utgjorde en databas för de två första delarbetena i denna avhandling och användes till att undersöka förekomst av SoL-förändringar på grupp-nivå (delarbete I) och SoL-förändringarnas karaktäristika på individ-nivå i form av en flerfallsstudie (delarbete II).

#### 4.1.2 Den kvalitativa studien

Utöver den strukturerade, primärt kvantitativa information från självskattningsinstrumenten som användes i den longitudinella observationsstudien, genomfördes även en kvalitativ studie inom ramen för SoL-projektet. Det ursprungliga syftet med denna studie var att komplettera informationen om SoL-förändringarnas eventuella påverkan på mat- och näringsintag genom att undersöka uppfattningar, beteenden och värderingar kring mat och måltider hos personer med SoL-förändringar. Planeringen innebar att intervjua ett urval av de personer som deltog i den longitudinella studien och som förändrat sitt ätande p.g.a. SoL-förändringar. Av flera orsaker, såväl forskningsrelaterade som praktiska, senarelades den kvalitativa studien vilket

---

<sup>1</sup> I SoL-projektets longitudinella observationsstudie inkluderades 282 personer, vilket byggde på en powerberäkning om att studera skillnader i energiintag mellan personer med och utan SoL-förändringar innan påbörjad behandling. Bland dessa 282 personer ingick även ett mindre antal personer (n=27) med vissa typer av nydiagnosticerad gastrointestinal cancer, men eftersom dessa inte ingår i avhandlingen beskrivs detta inte närmare här.

medförde att vi hade möjlighet att utforska nya frågeställningar som kommit upp under arbetet med den longitudinella observationsstudien (107). Vidare fick mina reflektioner över hur de personer som upplever SoL-förändringar hanterar dem i sin vardag och sjukvårdspersonalens roll utrymme i utformandet av syftet. Således ändrades syftet för den kvalitativa studien till att röra hur personer med SoL-förändringar resonerar om strategier och resurser som eventuellt använts och/eller erbjudits för att hantera SoL-förändringar.

I avhandlingen utgörs delarbete III av den kvalitativa studien i SoL-projektet. Eftersom frågeställningen, som bl.a. rör hur personer med erfarenhet av SoL-förändringar tänker om det stöd, eller avsaknad därav, som de fått från sjukvårdspersonal eller andra källor, har sitt ursprung i ett kliniskt perspektiv inspirerades designen av tolkande beskrivning (*Interpretive description*). Tolkande beskrivning är en metodologisk ansats som utvecklats av Thorne (108, 109) och som syftar till att undersöka kliniska problem som grundar sig i människors upplevelser, genom att tolka mönster av människors erfarenheter och upplevelser. Thorne utvecklade tolkande beskrivning utifrån det hon såg som ett behov av ett pragmatiskt förhållningssätt till kvalitativ forskningsmetodik, för att bättre kunna besvara frågeställningar som uppkommer ur kliniska problem, och inte enbart täcker en teoretisk kunskapslucka.

## 4.2 ÖVERSIKT ÖVER DELARBETEN

Denna avhandling består av tre delarbeten som utförts inom ramen för SoL-projektet. En översikt presenteras i tabell 1. För att svara mot avhandlingens syften har både kvantitativa och kvalitativa metoder använts för att analysera och presentera data.

**Tabell 1.** Översikt över delarbeten

Delarbete	Studie i SoL-projektet	Datainsamling	Design	Antal personer	Analys
<b>I</b>	Longitudinella observationsstudien	Självskattningsinstrument	Tvärsnittsstudie	214 personer under utredning för lungcancer	Beskrivande statistik och statistisk inferens
<b>II</b>	Longitudinella observationsstudien	Självskattningsinstrument, fältanteckningar	Flerfallsstudie	52 personer behandlade för lungcancer	Individuella jämförelser, kompletterande fallbeskrivningar
<b>III</b>	Kvalitativa studien	Semistrukturerade intervjuer	Kvalitativ intervjustudie	17 personer behandlade för lungcancer	Induktiv kvalitativ analys



## 5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

SoL-projektet godkändes av den regionala etikprövningsnämnden (2009/1463-31/3; 2010/1849-32; 2011/1324-32, 2014/154-31) och i projektets alla faser, från rekrytering till presentation av resultaten, har de forskningsprinciper som beskrivs i Helsingforsdeklarationen (110) beaktats.

Personer under utredning för eller som diagnosticerats med en allvarlig sjukdom är i en särskilt utsatt situation. De kan besväras av kroppsliga eller psykologiska symptom som kan påverka välbefinnande, ork och energi. Personer med lungcancer som röker eller har rökt kan även uppleva, eller uppfatta att andra anser, att man orsakat sin sjukdom själv vilket kan väcka känslor av skuld, skam och stigma (111), som i sin tur har associerats till oro, depression och högre besvärsggrad från flera symptom (112).

Vi som forskare försökte på flera sätt ta särskild hänsyn till den utsatta situation som de personer som tillfrågades om att delta i SoL-projektet var i, såväl i den longitudinella observationsstudien som i den kvalitativa studien. Frivilligheten i studiedeltagandet betonades i varje steg i rekryteringen och vi var tydliga med att deltagandet kunde avbrytas när som helst utan att man behövde ange några särskilda skäl för detta. Inför varje uppföljningstillfälle i den longitudinella observationsstudien kontaktades studiedeltagarna via telefon för att stämma av om de ville och orkade fortsätta. I den skriftliga såväl som den muntliga information som förmedlades om studierna i SoL-projektet framgick också att vi som forskare var fristående från sjukvården och att deras beslut om studiedeltagande inte hade någon inverkan på deras vård eller behandling.

Personerna som deltog i SoL-projektets studier hade ingen direkt nytta av eller fick någon kompensation för detta. Dock upplevde vi att flertalet tyckte att det kändes meningsfullt att kunna bidra till att ta fram ny kunskap för att förbättra vården för andra, och att få möjlighet att berätta om sina upplevelser för någon utomstående utanför sjukvården. Vi strävade också efter att underlätta för studiedeltagarna så mycket som möjligt genom att anpassa oss till deras önskemål och behov vad gällde tidpunkt och plats för intervjuerna.

I den longitudinella observationsstudien kunde vissa av frågorna som ingick i självskattningsinstrumenten väcka tankar och känslor rörande sjukdomen och framtiden, och i intervjuerna som gjordes inom ramen för den kvalitativa studien kunde samtalen ibland komma in på känsliga ämnen. I dessa situationer hade vi som intervjuare inte någon vårdande eller terapeutisk roll, men genom att vara på plats och se till att ha gott om tid hade vi möjlighet att visa empati och lyssna till de personer som ville berätta om sina tankar och erfarenheter. Om vi bedömde att det fanns oklarheter, frågor eller behov som sjukvårdspersonalen behövde veta om och/eller som personen behövde professionell hjälp med, uppmanades de att tala med någon i sjukvården. Vid några av de kvalitativa intervjuerna, uppfattade jag att informanterna istället undvek vissa ämnen som verkade känsliga för dem. I dessa fall ställdes jag inför det som Kvale och Brinkman (113) beskriver som en spänning mellan att å ena sidan erhålla potentiellt värdefull kunskap, och att å andra

sidan visa omsorg om informanten. I dessa fall prioriterade jag att respektera att informanterna själva, utan påtryckningar, bestämde vad de ville dela med sig av till mig. Detta beslut grundade sig dels i att jag bedömde att den information jag eventuellt gick miste om inte var avgörande för syftet med intervjun, dels i ett hänsynstagande till personernas särskilt utsatta situation.

I den kvalitativa studien samtyckte samtliga informanter till att intervjun spelades in med hjälp av en diktafon. Jag markerade tydligt när den sattes igång och när den stängdes av, och vid det fåtal tillfällen då jag ombads stänga av diktafonen t.ex. vid delgivandet av känsliga uppgifter, hörsammade jag detta. I delarbete III har vi säkerställt att information om informanterna presenteras på ett sätt så att ingen utomstående ska kunna identifiera någon som deltagit i studien, även om informanterna själva skulle kunna känna igen sig i sina citat eller i beskrivningen av sin situation utifrån behandlingsform och ålder.

## 6 METOD OCH RESULTAT (DELARBETE I OCH II)

### 6.1 REKRYTERING AV STUDIEDELTAGARE OCH DATAINSAMLING

I den longitudinella observationsstudien, som genomfördes under åren 2011-2012, deltog jag tillsammans med två sjuksköterskor och ytterligare en dietist i rekrytering av studiedeltagare och insamling av data. I rollen som datainsamlare och samtidigt doktorand bidrog jag med en mindre del (56 st) av de ca 560 strukturerade intervjuer som gjordes med studiedeltagare som inkluderades under utredning för lungcancer.

Rekrytering av studiedeltagare skedde vid de två lungmedicinska mottagningarna vid det universitetssjukhus dit personer med misstänkt lungcancer remitterades för utredning i den storstadsregion där studien utfördes. Exklusionkriterier var att ha fått någon form av cancerbehandling senaste sex månaderna, att ha eller ha haft en huvud-halscancerdiagnos, att inte bo i den aktuella storstadsregionen eller att inte kunna delta i en intervju, exempelvis p.g.a. kognitiva svårigheter eller att inte kunna tillräcklig svenska. Personer som kom på sitt första besök (nybesök) till mottagningen informerades av mottagningssköterskan om att en studie om SoL-förändringar pågick och tillfrågades om de kunde tänka sig att bli kontaktade av någon i projektgruppen för mer information. De som tackade ja till att bli uppringda, kontaktades av någon av datainsamlarna som gav mer detaljerad information om vad deltagande i studien innebar. Om en person ville delta, bestämdes tid och plats för det första intervjutillfället (T1), då också informerat samtycke inhämtades.

Beslutet att rekrytera studiedeltagare och genomföra T1 under pågående utredning togs i samråd med personal på mottagningarna. Dels fanns det mer utrymme för mottagningspersonalen att fråga om studiedeltagande vid nybesöket, jämfört med återbesöket som ofta var det tillfälle då personen fick reda på diagnos och planerad behandling, vilket kunde innebära en påfrestande situation. En annan aspekt var att eftersom det i de flesta fall tog några veckor innan behandlingsbeslut fattats (se avsnitt 2.3.3 *Behandling*), var förutsättningarna för att personerna skulle ha tid för att delta i det första intervjutillfället (T1) i studien bättre. Uppföljande intervjutillfällen (T2, T3 och T4) skedde därefter med ca två månaders mellanrum. Tidsramen valdes utifrån att de flesta studiedeltagare skulle ha påbörjat behandling vid det andra intervjutillfället (T2), men i verkligheten var de individuella förloppen med utredning och behandlingsstart mer varierande än vad vi hade förutsett.

Målsättningen i SoL-projektet var att samtliga mättillfällen (T1-T4) skulle ske i form av strukturerade intervjuer i personliga möten med studiedeltagarna på en plats som passade dem. Med detta ville vi få möjlighet att bygga en relation till studiedeltagarna, dels av hänsyn till deras särskilt utsatta situation i och med att de var under utredning för en svår sjukdom, dels för att praktiskt underlätta för dem att delta i samtliga intervjutillfällen. Med hjälp av en bärbar våg hade vi också möjlighet att inhämta information om studiedeltagarnas aktuella vikt. De flesta studiedeltagare ville träffas i sina hem eller i samband med inbokade sjukhusbesök, men vissa föredrog sin arbetsplats, vårt kontor eller en offentlig miljö som plats för intervjun. Efter att ha givit sitt informerade samtycke genomfördes intervjun med

studiedeltagaren utifrån fyra självskattningsinstrument, där datainsamlaren läste upp samtliga frågor och noterade studiedeltagarens svar på såväl slutna som öppna frågor.

Vid uppföljande intervjutillfällen (T2-T4) användes samma självskattningsinstrument, och de presenterades i samma ordningsföljd vid samtliga intervjutillfällen. I undantagsfall skedde uppföljningarna per telefon, t.ex. om studiedeltagaren befann sig på annan ort. Efter varje kontakt med studiedeltagarna och efter varje intervjutillfälle förde datainsamlaren fältanteckningar över relevanta omständigheter kring intervjuens förfarande och sådant som inte fångades upp av självskattningsinstrumenten. Så långt det var möjligt genomfördes samtliga intervjutillfällen för en studiedeltagare av samma datainsamlare, dels av hänsyn till studiedeltagarna och dels för att skapa bättre förutsättningar för att de skulle vilja fortsätta delta i uppföljande intervjutillfällen. Under datainsamlingen var vi medvetna om att studiedeltagarnas agerande eller svar på frågorna kunde påverkas av vetskapen av att bli studerad och interaktionen med oss som datainsamlare (114-116), t.ex. genom en önskan om att i det sociala samspelet ge konsistenta eller socialt accepterade svar. För att begränsa vårt inflytande över hur studiedeltagarna svarade på instrumenten hade vi en ambition om att vår respons på deras svar skulle vara neutral som möjligt (117). I återkommande avstämningar mellan oss som arbetade med datainsamlingen och i möten med forskargruppen diskuterades datainsamlingens förfarande för att vi som datainsamlare skulle agera så lika som möjligt under intervjuerna, t.ex. hur vi hanterade frågor som uppfattades som otydliga.

Eftersom studiedeltagarna rekryterades under utredning för lungcancer var det även en grupp personer som inte diagnosticerades med primär lungcancer. När detta blev känt så gjordes inga fler uppföljande intervjuer med de personerna, eftersom det övergripande syftet med studien var att studera SoL-förändringar vid lungcancersjukdom. Vanligtvis så framkom denna information innan det andra intervjutillfället (T2), men för en mindre andel studiedeltagare (< 15 st) tog utredningen längre tid och de hann då delta i en eller flera uppföljande intervjuer.

Studiedeltagarna lämnade även samtycke till att projektgruppen fick tillgång till deras elektroniska journal som förts på sjukhuset, från vilken klinisk information om lungcancerdiagnosen och behandling inhämtades.

### **6.1.1 Data för delarbete I och II**

I detta avsnitt beskrivs de data från den longitudinella observationsstudien som utgjort en databas för delarbete I och II.

#### *6.1.1.1 Självskattningsinstrument*

Självskattningsinstrumenten beskrivs i den ordningsföljd som de presenterades för studiedeltagarna i de strukturerade intervjuerna.

Det första av de fyra instrumenten som studiedeltagarna besvarade vid intervjutillfällena var **Smak- och luktformuläret**, vilket presenteras i bilaga 1 eftersom det är relativt okänt i

svenska sammanhang. Detta instrument utvecklades av Heald et al. (47) för att studera och mäta SoL-förändringar hos personer med HIV. Smak- och luktformuläret är inte validerat för personer med cancer, men har använts i flera forskningsprojekt om cancerrelaterade SoL-förändringar (66, 118, 119) och är det instrument som använts mest frekvent inom detta forskningsområde (50). Den svenska översättningen av Smak- och luktformuläret genomfördes och validerades för den svenska kontexten av McGreevy et al. (120) för att användas i SoL-projektet. Detta självskattningsinstrument består av 16 frågor med både slutna och öppna svarsalternativ, vilka rör förekomst och karaktäristika av SoL-förändringar, upplevd besvärsggrad och påverkan på livskvalitet. Frågorna med slutna svarsalternativ kan räknas samman till en poängsumma från noll till 16 som Heald et al. kallar *Chemosensory Complaint Score*, men i denna avhandling benämns den ”poängsumma från Smak- och luktformuläret”. En högre poängsumma från Smak- och luktformuläret indikerar inte nödvändigtvis att personen besväras mer av SoL-förändringar utan reflekterar snarare att fler aspekter av SoL-förändringar rapporteras samtidigt. I SoL-projektet ställdes även ett antal studiespecifika frågor om bl.a. rökvanor, demografiska data och munhålebesvär, i anslutning till Smak- och luktformuläret.

Det andra instrumentet i den strukturerade intervjun var den svenska versionen av **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** (121, 122), som genom visuella analoga skalor mäter intensitet av åtta cancerrelaterade symptom: smärta, orkeslöshet, illamående, nedstämdhet, oro/ångest, sömnhet/dåsighet, nedsatt aptit och andfåddhet, samt en skattning av generellt välbefinnande. De visuella analoga skalorna sträcker sig från noll till tio, där noll innebär bästa tänkbara situation, t.ex. total avsaknad av illamående, och tio indikerar värsta tänkbara situation, t.ex. maximal intensitet av illamående. Därtill finns möjlighet att ange ett ”annat problem” som inte täcks in av övriga symptom, och som bedöms på samma skala. ESAS översattes till svenska av Peter Strang omkring år 1998 för kliniska ändamål (personlig kommunikation via e-post, april 2017) och är inte en formellt validerad översättning, men har använts flitigt i klinik och forskning i Sverige (123, 124).

Det tredje instrumentet i intervjun var det validerade instrumentet **Functional Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT)** (125) i svensk översättning. FAACT utvärderar välbefinnande utifrån fyra domäner: fysiskt, socialt, känslomässigt och funktionellt välbefinnande. Därtill kommer en avslutande del om ”andra bekymmer” som rör problem med att äta och ofrivillig viktnerdgång. FAACT består av 40 påståenden där man anger hur mycket man instämmer med varje påstående på en femgradig Likert-skala, från noll (”inte alls”) till fyra (”väldigt mycket”).

Det fjärde och sista självskattningsinstrumentet som studiedeltagarna besvarade var den svenska versionen av **Short Form of the Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA SF)** (126-128). Detta instrument syftar till att utvärdera nutritionsstatus hos personer med cancer och består av fyra delar som efterfrågar vikthistoria, förändringar i matintag, symptom som förhindrar tillräckligt matintag samt upplevd funktionell förmåga. En svensk version av PG-SGA validerades för personer med cancer av

Persson et al. (129) men sedan dess har några uppdateringar av instrumentet gjorts varför den version av den svenska översättning som använts här, och som presenteras i bilaga 2, ännu inte är validerad. Uppdateringen av PG-SGA SF innefattar tidsram för en fråga om tidigare vikt (en månad istället för ett år), tre nya svarsalternativ för att beskriva vilka mängder och vilken typ av mat man äter ("vanlig mat men mindre än normalt", "endast lite fast föda" och "bara sondmat eller får dropp"), samt tillägg av två symptom ("blir fort mätt" och "sväljningsproblem").

#### *6.1.1.2 Fältanteckningar*

Fältanteckningar fördes i anslutning till samtliga kontakter med studiedeltagarna, såväl telefonkontakter som intervjutillfällen. Syftet med fältanteckningarna var framför allt att beskriva intervjusituationen, inklusive plats och fysisk miljö, vilka som närvarade och relevanta händelser under intervjun (130). Vidare dokumenterades sådant som intervjuaren uppfattade som relevant information för studien men som inte fångades upp av självskattningsinstrumenten, t.ex. studiedeltagarnas beskrivningar av sjukdomen och dess behandling, eventuella reaktioner eller reflektioner över frågor i självskattningsinstrumenten och intervjuarens egna tankar om intervjuns genomförande. Fältanteckningarna dokumenterades elektroniskt, förvarades på samma sätt som övriga data som samlades in och var tillgängliga för alla som arbetade med datainsamlingen.

## **6.2 DELARBETE I**

Vid tidpunkten för planering och uppstart av SoL-projektet hade det fåtal studier som undersökt SoL-förändringar innan påbörjad cancerbehandling använt kliniska tester för att studera SoL-förändringar (56, 131-133) alternativt en övergripande fråga om SoL-förändringar (42, 53). I delarbete I studerades förekomst av SoL-förändringar bland personer under utredning för lungcancer med Smak- och luktformuläret för att bättre fånga studiedeltagarnas upplevelser av förändringar i smak- eller luktsinnet. Vidare undersöktes eventuella relationer mellan självrapporterade SoL-förändringar och nutritionsstatus i form av viktnedgång och förändrat matintag.

De specifika frågeställningarna som undersöks i delarbete I är:

- Vad är prevalensen av självrapporterade SoL-förändringar hos personer under utredning för lungcancer?
- Hur relaterar förekomst av SoL-förändringar till demografiska variabler, munhålebesvär, rökning och andra kliniska karaktäristika?
- Vilka samband finns mellan förekomst av SoL-förändringar och självrapporterade nutritionsproblem såsom viktnedgång, förändringar i matintag och symptom som påverkar ätande?

### **6.2.1 Studiedeltagare delarbete I**

För att uppfylla syftet användes data från de personer under utredning för lungcancer som deltagit i det första intervjutillfället (T1) i SoL-projektet. Flödesschema över rekryteringen av

studiedeltagare till SoL-projektet via den lungmedicinska kliniken och urval till delarbete I redovisas i figur 1. Av de 255 personer som inkluderades i SoL-projektet var det 214 som uppfyllde de specifika inklusionskriterierna för delarbete I: 1) att ha diagnosticerats med primär lungcancer inom 4 månader efter T1 eller 2) att inte ha diagnosticerats med lungcancer eller någon annan form av cancer inom sex månader efter T1. Av de 41 personer som exkluderades hade fem fått cancerbehandling < 6 månader innan inkludering, 29 diagnosticerats med annan primärtumör än lungcancer, och sju exkluderades av andra orsaker såsom kognitiva svårigheter, co-morbiditet och tillbakadraget samtycke.

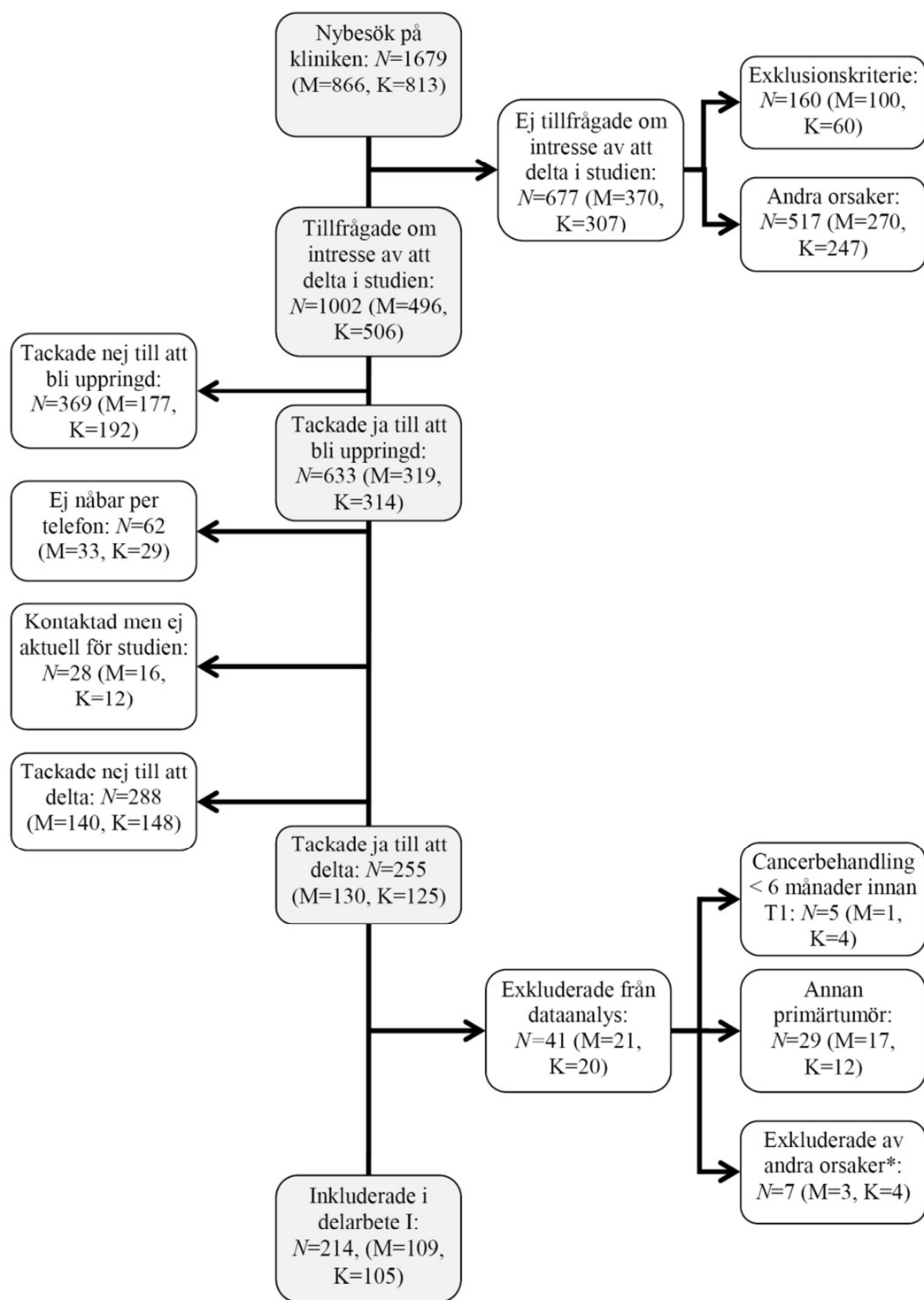
## **6.2.2 Dataanalys delarbete I**

### *6.2.2.1 Självrapporterade data*

Studiedeltagarna ansågs ha rapporterat SoL-förändringar om de i Smak- och luktformuläret indikerat att upplevelsen av smaker och/eller lukter förändrats genom sina svar på minst en av de sex frågor som rörde förändrad upplevelse av smak och lukt generellt, i relation till mat eller dryck, alternativt beträffande intensitet av fyra grundsmaker (sött, surt, salt, bittert) eller lukter.

Information om nutrition inhämtades genom PG-SGA SF. Studiedeltagarnas procentuella viktförändring beräknades utifrån självrapporterade uppgifter om vikt vid T1 samt sex månader dessförinnan. Viktförändringen klassificerades i tre kategorier, baserat på forskning om instrument för screening och bedömning av undernäring (126, 134): 1) ökad, stabil eller minskad vikt om < 5 %, 2) viktnedgång  $\geq 5$  % till < 10 % och 3) viktnedgång  $\geq 10$  %. På PG-SGA SF angav studiedeltagarna även om de under den gångna månaden ätit mer, mindre eller som vanligt, vilket dikotomiserades till att ha ätit 1) mindre än vanligt och 2) som vanligt eller mer. Studiedeltagarna indikerade på en lista om 13 symptom, om ett eller fler av dessa hade hindrat dem från att äta tillräckligt de senaste två veckorna. Denna information dikotomiserades till 1) inga symptom eller 2)  $\geq 1$  symptom. Två av symptomen på denna lista innefattar SoL-förändringar: ”smakat underligt eller ingenting alls” och ”besvärats av lukter”.

Information om munhålebesvär, rökvanor samt demografiska data inhämtades via studiespecifika frågor. Rökvanor kategoriserades till rökare, tidigare rökare (som slutat > 1 år tidigare) och aldrig rökare (inklusive rökning vid speciella tillfällen).



**Figur 1.** Flödesschema över rekrytering till den longitudinella observationsstudien och urval till delarbete I

M: män; K: kvinnor

\*Andra orsaker: t.ex. kognitiva svårigheter, comorbiditet, tillbakadraget samtycke



#### 6.2.2.2 Information om lungcancer

Information om stadium och typ av lungcancer erhöles från studiedeltagarnas medicinska journal. Den uppdelning som gjordes mellan tidigt stadium (I-IIIa) och avancerad sjukdom (IIIB-IV) byggde på det då gällande regionala vårdprogrammet där en lungcancer i stadium IIIa ansågs kunna övervägas för operation medan lokalt avancerad sjukdom (stadium IIIB) generellt bedömdes som icke-resektabel (135).

#### 6.2.2.3 Statistisk analys

Beskrivande statistik och statistisk inferens användes för att analysera data. Statistiska tester som användes för att undersöka skillnader mellan grupper var  $\chi^2$  eller *Fisher's exact test* för data på nominal eller ordinal nivå och *Mann-Whitney U* eller *Kruskal Wallis test* för kontinuerliga variabler. Skillnader ansågs vara statistiskt signifikanta vid ett p-värde  $< 0,05$ .

Studiedeltagarna delades in i fyra olika grupper som baserades på lungcancerdiagnos och huruvida de rapporterat SoL-förändringar eller inte. För att vara konsekvent gentemot den publicerade artikeln har jag valt att behålla de engelska förkortningarna: 1) personer med lungcancer och SoL-förändringar (*lung cancer – taste and smell alterations, LC-TSA*), 2) personer med lungcancer men utan SoL-förändringar (*lung cancer – no taste and smell alterations, LC-NoTSA*), 3) personer utan lungcancer men med SoL-förändringar (*no lung cancer – taste and smell alterations, NLC-TSA*) samt 4) personer utan lungcancer och inga SoL-förändringar (*no lung cancer – no taste and smell alterations, NLC-NoTSA*).

Tester för statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna utfördes mellan:

- LC-TSA och LC-NoTSA, d.v.s. studiedeltagare med lungcancer, med respektive utan SoL-förändringar.
- NLC-TSA och NLC-NoTSA d.v.s studiedeltagare utan cancer, med respektive utan SoL-förändringar.
- LC-TSA och NLC-TSA, d.v.s. studiedeltagare med SoL-förändringar, med respektive utan lungcancer.

Jag valde att avstå från att utföra statistiska tester bland studiedeltagarna utan SoL-förändringar med respektive utan lungcancer, d.v.s. mellan LC-NoTSA och NLC-NoTSA, av två anledningar: dels var det inte i linje med syftet att undersöka förekomst av SoL-förändringar, dels för att minska risken för s.k. typ 1-fel. Typ 1-fel innebär att hitta en statistiskt signifikant skillnad när det inte finns någon sådan i verkligheten, och sannolikheten för typ 1-fel ökar med antalet tester man gör. Som en ytterligare åtgärd för att begränsa sannolikheten för typ 1-fel genomfördes även *Bonferroni*-korrektioner där multipla tester per variabel förekom.

### 6.2.3 Huvudfynd delarbete I

Av de 214 personer som inkluderades för analyserna i delarbete I var det 117 personer (55 %) som diagnosticerades med primär lungcancer. Övriga 97 (45 %) diagnosticerades inte med någon form av cancer. Det är dock viktigt att notera att även studiedeltagarna utan cancer var under utredning för lungcancer och de utgjorde därför inte någon frisk kontrollgrupp. Exempel på andra diagnoser var sarkoidos, inflammation och infektion. I tabell 2 redovisas demografiska och kliniska karaktäristika av studiedeltagare i delarbete I. Det var en större andel av de med lungcancer som var rökare eller hade rökt tidigare, jämfört med de utan lungcancer. Vad gäller studiedeltagarnas ålder, kön och utbildningsnivå fanns inga statistiskt signifikanta skillnader mellan de med lungcancer och de utan cancer.

**Tabell 2.** Demografiska och kliniska karaktäristika av studiedeltagare i delarbete I

		Primär lungcancer N (%)	Ej lungcancer N (%)	Totalt N (%)
<b>Ålder</b>	Medelvärde $\pm$ SD	68 $\pm$ 9	66 $\pm$ 11	67 $\pm$ 10
<b>Kön</b>	Kvinnor	63 (54)	42 (43)	105 (49)
	Män	54 (46)	55 (57)	109 (51)
<b>Utbildning</b>	Grundskola	23 (20)	17 (18)	40 (19)
	Gymnasium	60 (51)	37 (38,5)	97 (45)
	Högskola/universitet	28 (24)	37 (38,5)	65 (31)
	Annan utbildning	6 (5)	5 (5)	11 (5)
	Data saknas	-	1	1
<b>Rökvanor</b>	Rökare	49 (42)*	26 (27)	75 (35)
	Tidigare rökare	58 (50)*	41 (43)	99 (47)
	Aldrig rökare	10 (8)	29 (30)	39 (18)
	Data saknas	-	1	1
<b>Tumörtyp</b>	NSCLC <sup>1</sup>	94 (80)	-	-
	SCLC	8 (7)	-	-
	Annan tumörtyp <sup>2</sup>	15 (13)	-	-
<b>Tumörstadium</b>	I-III A	58 (50)	-	-
	IIIB-IV	58 (50)	-	-
	Data saknas	1	-	-

\*Statistiskt signifikant skillnad (p-värde < 0,05) jämfört med *Aldrig rökare*

NSCLC: icke småcellig lungcancer; SCLC: småcellig lungcancer

<sup>1</sup> Inkluderar adenocarcinom, skvamös cancer, adenoskvamös cancer och annan ospecificerad NSCLC

<sup>2</sup> Inkluderar carcinoider, mesoteliom, flera tumörer av olika typer samt icke verifierade tumörer

#### 6.2.3.1 Prevalens av SoL-förändringar

Prevalensen av SoL-förändringar var 38 % bland de med lungcancer och 37 % bland de utan lungcancer. Studiedeltagarnas poängsumma från Smak- och luktformuläret var mellan 0-12 för dem med lungcancer respektive 0-14 för dem utan lungcancer. Bland de som rapporterade

SoL-förändringar var denna poängsumma generellt låg med en median på ett med kvartilerna noll respektive tre i båda grupperna.

#### *6.2.3.2 Samband mellan SoL-förändringar och demografiska variabler, munhålebesvär, rökvanor och kliniska karaktäristika*

I den övre delen av tabell 3 redovisas data om demografiska variabler, munhålebesvär, rökvanor och andra kliniska karaktäristika för de fyra grupperna, indelade utifrån lungcancerdiagnos och förekomst av SoL-förändringar. Inga statistiskt signifikanta skillnader mellan dessa grupper fanns för ålder, kön eller rökvanor. Bland de med lungcancer fanns inga statistiskt signifikanta skillnader avseende tumör eller stadium. Dock var det mer än hälften av de utan cancer som rapporterade SoL-förändringar (NLC-TSA) i kombination med munhålebesvär, vilket var en statistiskt signifikant större andel jämfört både med de med lungcancer och SoL-förändringar (LC-TSA) och de utan vare sig lungcancer eller SoL-förändringar (NLC-NoTSA). De vanligaste rapporterade munhålebesvären, alla grupper inkluderade, var muntorrhet (59 %), blåsor (11 %) och flera olika problem samtidigt (16 %).

#### *6.2.3.3 Samband mellan SoL-förändringar, viktnedgång, förändrat matintag och symptom*

I den nedre delen av tabell 3 presenteras information om viktnedgång, förändrat matintag och symptom i de olika grupperna. De med lungcancer och SoL-förändringar (LC-TSA) hade som grupp minskat mer i vikt (median -5,5 %) och en större andel (33 %) rapporterade en sexmånaders viktnedgång om  $\geq 10$  % jämfört med övriga tre grupper. Dessa skillnader var statistiskt signifikanta i jämförelse med båda grupper som detta testades mot (LC-NoTSA och NC-TSA). Jämfört med de utan SoL-förändringar, rapporterade de med SoL-förändringar oftare att man ätit mindre än vanligt den gångna månaden, samt att man hade ett eller fler symptom som hindrat en från att äta tillräckligt. Dock var dessa skillnader endast statistiskt signifikanta bland personerna med lungcancer (LC-TSA vs LC-NoTSA).

Totalt var det åtta personer, varav sju med lungcancer, som på PG-SGA SF hade angivit att symptomet ”smakat underligt eller ingenting alls” hade hindrat dem från att äta tillräckligt (data redovisas ej i tabellen). Även om alla dessa åtta också rapporterat SoL-förändringar på Smak- och luktförmåletestet, hade de samtidigt angivit fler symptom som påverkat matintaget på PG-SGA SF. Av dessa var de vanligaste ”ingen aptit, ingen lust att äta” (n=7), ”blir fort mätt” (n=6) och illamående (n=4).

Vidare gjordes ytterligare analyser för att utforska relationen mellan SoL-förändringar och viktnedgång bland studiedeltagarna med lungcancer. Eftersom vi i de analyserna inte fann någon övertygande förklaring till detta samband presenteras de inte närmare här, men de finns beskrivna i publikationen.

**Tabell 3.** Smak- och luktförändringar och lungcancerdiagnos i relation till demografiska variabler, rökvanor, munhålebesvär, kliniska karaktäristika, viktförändring samt förändringar i matintag

		LC-TSA N =44	LC-NoTSA N =73	NLC-TSA N =36	NLC-NoTSA N =61
<b>Ålder</b>	Medelvärde ±SD	70 ±8	67 ±10	67 ±10	66 ±11
<b>Kön, N (%)</b>	Kvinnor	22 (50)	41 (56)	19 (53)	23 (38)
	Män	22 (50)	32 (44)	17 (47)	38 (62)
<b>Rökvanor, N (%)</b>	Rökare	23 (52)	26 (36)	13 (36)	13 (22)
	Tidigare rökare	19 (43)	39 (53)	14 (39)	27 (45)
	Aldrig rökare	2 (5)	8 (11)	9 (25)	20 (33)
	Data saknas	-	-	-	1
<b>Munhålebesvär, N (%)</b>	Ett eller fler	11 (25)	18 (25)	20 (56) <sup>B, C</sup>	14 (23)
	Inga	33 (75)	55 (75)	16 (44)	47 (77)
<b>Tumörtyp</b>	NSCLC	35 (80)	59 (81)	-	-
	SCLC	4 (9)	4 (5)	-	-
	Annan	5 (11)	10 (14)	-	-
<b>Sjukdomsstadium</b>	I-III A	21 (47)	37 (51)	-	-
	IIIB-IV	23 (53)	35 (49)	-	-
	Data saknas	-	1	-	-
<b>Viktförändring (%) senaste sex månaderna</b>	Median	-5,5 <sup>A, B</sup>	0	0	0
	p25; p75	-10,8; 0	-3,0; 0	-4,7; 1,7	-2,0; 0,5
	Data saknas (N)	1	2	-	3
<b>Viktförlust<sup>1</sup>, N (%)</b>	Vikt ökad, stabil eller minskad < 5 %	21 (49)	59 (83)	28 (78)	51 (88)
	Viktnedgång ≥ 5 % till < 10 %	8 (18)	5 (7)	7 (19)	5 (9)
	Viktnedgång ≥ 10 %	14 (33) <sup>A, B</sup>	7 (10)	1 (3)	2 (3)
	Data saknas	1	2	-	3
<b>Matintag senaste månaden</b>	Som vanligt eller mer	28 (64)	61 (84)	28 (78)	53 (87)
	Mindre än vanligt	16 (36) <sup>A</sup>	12 (16)	8 (22)	8 (13)
<b>Symptom som hindrat tillräckligt matintag</b>	Inget	26 (59)	61 (84)	26 (72)	52 (85)
	≥ 1 symptom	18 (41) <sup>A</sup>	12 (16)	10 (28)	9 (15)

<sup>A</sup>Statistiskt signifikant skillnad mellan LC-TSA och LC-NoTSA, <sup>B</sup>Statistiskt signifikant skillnad mellan LC-TSA och NLC-TSA, <sup>C</sup>Statistiskt signifikant skillnad mellan NLC-TSA och NLC-NoTSA

Kontinuerliga variabler jämfördes med Mann Whitney U-test och kategoriska variabler jämfördes med Chi<sup>2</sup>-test eller Fisher's exact test. Samtliga tester har gjorts med Bonferroni-korrekationer.

<sup>1</sup>Tester för statistiskt signifikanta skillnader utfördes mellan 1) *viktnedgång ≥ 5 % till < 10 %* och *ökad, stabil eller minskad vikt om < 5 %*, samt 2) *viktnedgång ≥ 10 %* mot *viktnedgång ≥ 5 % till < 10 %* och *vikt ökad, stabil eller minskad < 5 %* i kombination

LC-TSA: personer med lungcancer och SoL-förändringar; LC-NoTSA: personer med lungcancer utan SoL-förändringar NLC-TSA: personer utan lungcancer men med SoL-förändringar; NLC-NoTSA: personer utan lungcancer och utan SoL-förändringar; NSCLC: icke småcellig lungcancer; SCLC: småcellig lungcancer

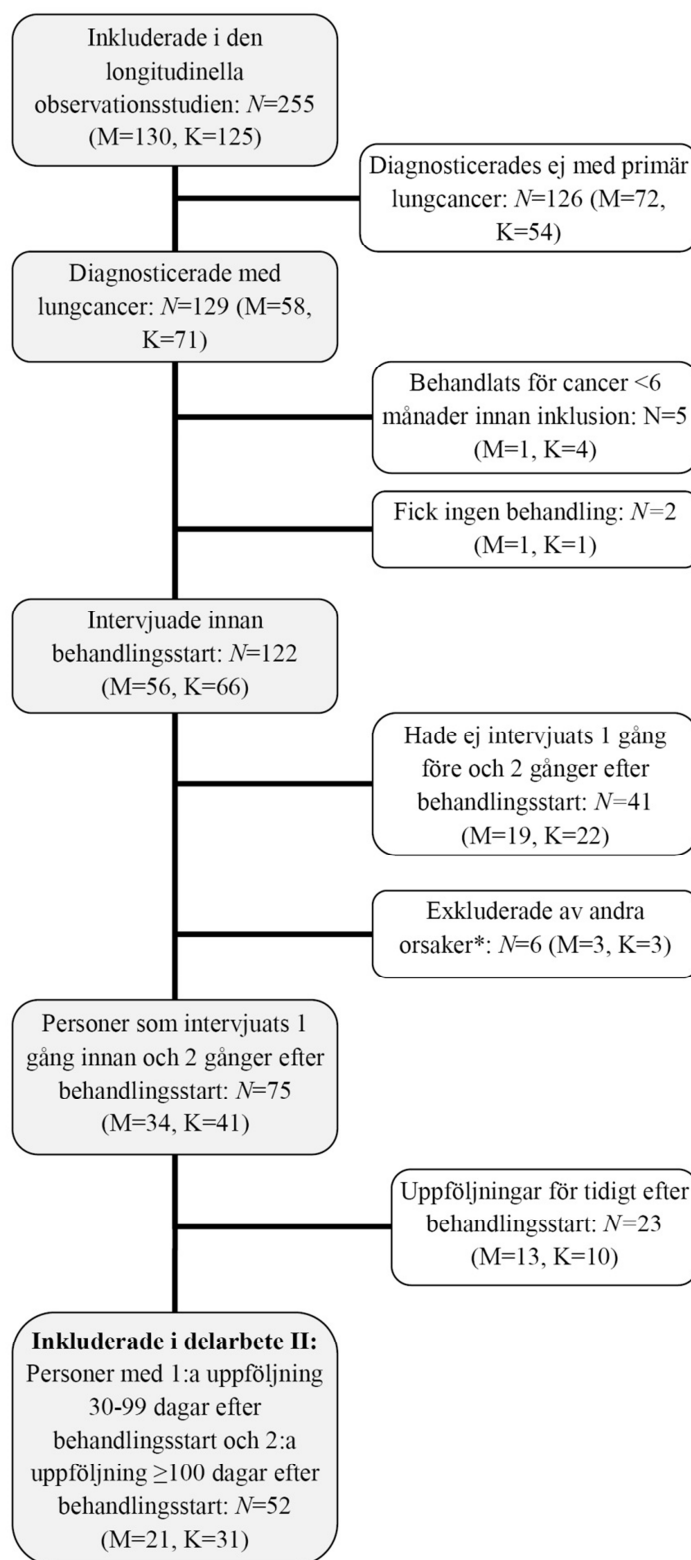
## 6.3 DELARBETE II

Under arbetet med delarbete I reflekterade jag över hur individernas beskrivningar av SoL-förändringar inte kom fram när data presenterades på gruppnivå. Dessutom hade tidigare studier av SoL-förändringars utveckling inte specifikt beaktat att SoL-förändringar kan ta sig olika uttryck för olika individer, utan presenterat förändringar av SoL-förändringar över tid utifrån en generell skattning av intensitet av symptomen, eller en gradvis minskning av dem efter avslutad behandling. I delarbete II var därför syftet att undersöka hur karaktäristika av SoL-förändringar förändrades över tid.

### 6.3.1 Studiedeltagare delarbete II

Delarbete II bygger på data från studiedeltagare i den longitudinella observationsstudien. Studiedeltagare som inkluderades i delarbete II var de som fått behandling för lungcancer och som deltagit i minst tre av de fyra intervjutillfällena (T1-T4), varav ett före och två efter behandlingsstart. Urvalsprocessen för delarbete II presenteras i figur 2. De olika behandlingstyperna har här delats in i *systemisk behandling*, som innefattar målriktad behandling och cytostatika, inklusive kombinerad kemoradioterapi och adjuvant cytostatika efter operation, samt *lokal behandling* som omfattar operation eller stereotaktisk strålbehandling (SBRT, *Stereotactic Body Radiotherapy*).

För att skilja de tre intervjutillfällena som inkluderats för analys i delarbete II från de fyra tidpunkterna för datainsamling (T1-T4) i den longitudinella observationsstudien, kallas de här för mättillfällen och beteckningen M1 används för det mättillfälle som var närmast innan behandlingsstart och M2 respektive M3 för de två uppföljande mättillfällena. Då dessa tidpunkter varierade i relation till behandlingsstart, beslutades om specifika tidsintervall för uppföljningstillfällena. M2 skulle ha utförts minst 30 dagar efter behandlingsstart, så att studiedeltagare med cytostatikabehandling skulle ha kunnat få två cykler cytostatika. För att undvika överlappning mellan M2 och M3, beslutades att mättillfälle M2 skulle ha utförts 30-99 dagar efter behandlingsstart och  $M3 \geq 100$  dagar efter behandlingsstart.



**Figur 2.** Flödesschema över urvalsprocessen av studiedeltagare till delarbete II

M: män, K: kvinnor

\*Andra orsaker: t.ex. kognitiva svårigheter, comorbiditet, tillbakadraget samtycke

### 6.3.2 Dataanalys delarbete II

I delarbete II antogs ett induktivt, pragmatiskt förhållningssätt till att utforska data.

Dataanalys för att undersöka liknande och kontrasterande karaktäristika av SoL-förändringar på individnivå utfördes i två steg: 1) kartläggning av karaktäristika av SoL-förändringar vid de tre mättillfällena (M1-M3), och 2) fallbeskrivningar av tre personer för att ge en bättre förståelse för deras upplevelse av SoL-förändringarnas karaktäristika. Eftersom jag fann en stor variation i uttrycket av SoL-förändringarna bland individerna, ville jag presentera resultatet på ett sätt som kunde visa detta. Efter diskussioner inom forskargruppen beslutade vi att inhämta inspiration från fallstudiemetodik (136, 137) för analys och presentation av resultaten i delarbete II. Fler olika sätt för att presentera data om karaktäristika användes, för att ge en bredare förståelse för innebörden av SoL-förändringars karaktäristika.

För att bestämma SoL-förändringarnas karaktäristika användes studiedeltagarnas svar på Smak- och luktformuläret. Fem *intensitetskategorier* för SoL-förändringar, som byggde vidare på tidigare publikationer som studerat karaktäristika av SoL-förändringar (66, 138), konstruerades:

- a) *Inga SoL-förändringar*
- b) SoL-förändringar med rapporterad *starkare intensitet* av en eller flera grundsmaker (sött, surt, salt, bittert) och/eller lukt
- c) SoL-förändringar med rapporterad *svagare intensitet* av en eller flera grundsmaker och/eller lukt
- d) SoL-förändringar med *mixad intensitet*, d.v.s. samtidigt rapporterad starkare såväl som svagare intensitet av olika grundsmaker och/eller lukt
- e) *Andra SoL-förändringar*, då studiedeltagaren rapporterade andra SoL-förändringar än förändrad intensitet av grundsmaker eller lukter, t.ex. metallisk smak eller att vissa livsmedel smakat annorlunda.

Eftersom dessa karaktäristika inte är helt ömsesidigt uteslutande, kompletterades de genom att räkna ihop en poängsumma från de sju frågor i Smak- och luktformuläret som användes för att kategorisera karaktäristika enligt ovan. Denna poängsumma ger en indikation på hur många olika karaktäristika en individ rapporterade vid ett och samma mättillfälle. Detta mått kallas här *mångfald av SoL-förändringar* och beräknades genom att använda Smak- och luktformulärets ursprungliga poängsättning, där sex frågor genererar noll eller ett poäng vardera och en sjunde fråga, som består av fyra delfrågor, kan ge noll till fyra poäng. Den totala poängsumman för mångfald av SoL-förändringar är således maximalt tio poäng.

Individernas rapporterade karaktäristika av SoL-förändringar (intensitetskategorier och mångfald av SoL-förändringar) vid de tre mättillfällena (M1-M3) kartlades för att ge en visuell överblick över hur detta förändrades över tid. Vid presentation av resultaten delades studiedeltagarna upp i fyra grupper utifrån kön och behandlingsform (systemisk respektive lokal behandling), eftersom vi förutsatte att systemisk och lokal behandling skulle kunna

orsaka SoL-förändringar på olika sätt, samt att vi i tidigare forskning funnit indikationer för könsskillnader i rapporterad karaktäristika av SoL-förändringar (44, 138).

Tre individer valdes ut till fallbeskrivningarna som visar på SoL-förändringars skiftande karaktäristika för dessa individer och sätter SoL-förändringarna i ett sammanhang som inkluderar information om bl.a. sjukdom, behandling, andra symptom och livssituation. Fallbeskrivningarna sammanställdes av information från de fyra självskattningsinstrumenten som användes i SoL-projektet och datainsamlarens fältanteckningar. Urvalet av studiedeltagare gjordes genom att 1) de tillhandahållit beskrivningar av SoL-förändringar i sina svar på de öppna frågorna i Smak- och luktformuläret, 2) datainsamlarens fältanteckningar var tillräckligt utförliga för att ge en övergripande bild av studiedeltagarens situation, 3) studiedeltagarnas beskrivningar innehöll både likheter och skillnader sinsemellan gällande karaktäristika, mångfald och konsekvenser av SoL-förändringarna, och 4) de representerade varsin grupp studiedeltagare utifrån kön och behandling. De namn som anges här är fiktiva.



### 6.3.3 Huvudresultat delarbete II

Femtio två av de 255 personer som deltog i den longitudinella observationsstudien inkluderades till delarbete II. Demografisk och klinisk information presenteras i tabell 4.

**Tabell 4.** Demografisk data och klinisk information om studiedeltagare i delarbete II

		<b>Totalt N=52</b>
<b>Ålder (år)</b>	Medelvärde $\pm$ SD	66,8; $\pm$ 8,7
<b>Kön, N (%)</b>	Män	21 (40)
	Kvinnor	31 (60)
<b>Utbildning, N (%)</b>	Grundskola	13 (25)
	Gymnasium	22 (42)
	Högskola/universitet	15 (29)
	Annan utbildning	2 (4)
<b>Rökvanor, N (%)</b>	Rökare	18 (35)
	Tidigare rökare	28 (54)
	Aldrig rökare	6 (11)
<b>Tumörtyp, N (%)</b>	NSCLC	44 (85)
	SCLC	1 (2)
	Annan tumörtyp	7 (13)
<b>Tumörstadium, N (%)</b>	I-III A	24 (46)
	IIIB-IV	28 (54)
<b>Behandling, N (%)</b>	Systemisk	34 (65)
	Lokal	18 (35)
<b>Antal dagar från M1 till behandlingsstart</b>	Median (IQR)	30,5 (13-41)
	Min; max	1; 77
<b>Antal dagar från behandlingsstart till M2</b>	Median (IQR)	55,5 (41-76)
	Min; max	30; 97
<b>Antal dagar från behandlingsstart till M3</b>	Median (IQR)	132 (116-149)
	Min; max	100; 172
<b>Antal dagar från M2 till M3</b>	Median (IQR)	65,5 (57-79)
	Min; max	41; 137

*NSCLC*: icke småcellig lungcancer, *SCLC*: småcellig lungcancer, *Annan tumörtyp*: inkluderar icke verifierade tumörer, flera tumörer av olika typer, carcinoider samt mesoteliom

*M1*: mättillfälle före behandlingsstart, *M2*: första mättillfället efter behandlingsstart, *M3*: andra mättillfället efter behandlingsstart

*IQR*: Interquartile range, kvartilavstånd

*Systemisk behandling*: inkluderar målriktad behandling, cytostatika, adjuvant cytostatika efter operation samt kombinerad kemoradioterapi

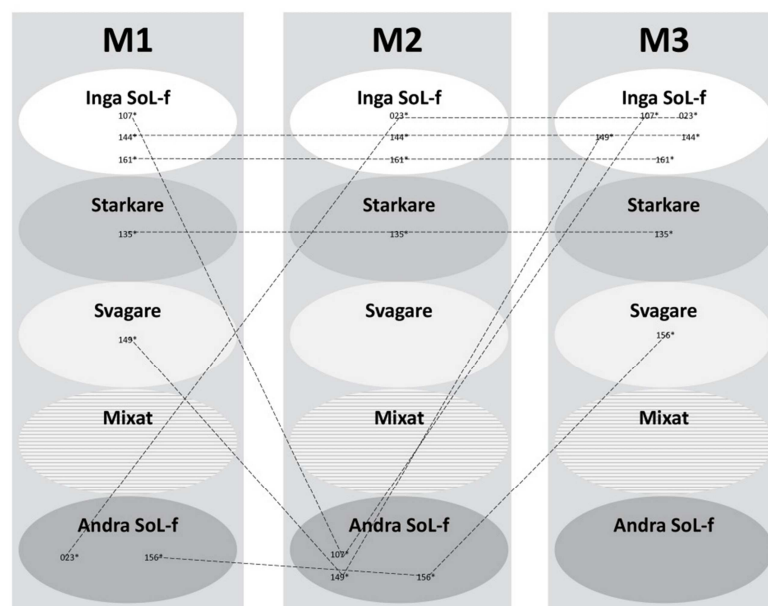
*Lokal behandling*: inkluderar operation och stereotaktisk radioterapi

#### *6.3.3.1 Individuella förändringar i SoL-förändringarnas karaktäristika*

I figurer 3a-6a presenteras karaktäristika av studiedeltagarnas SoL-förändringar vid de tre mättillfällena (M1-M3), fördelat utifrån studiedeltagarnas kön och behandlingsform. Arton studiedeltagares SoL-förändring bytte karaktäristika (inga SoL-förändringar, starkare intensitet, svagare intensitet, mixad intensitet eller andra SoL-förändringar) mellan både M1-M2 och M2-M3. Figurer 3b-6b illustrerar poängsumman för mångfald av studiedeltagarnas SoL-förändringar över M1-M3. Generellt sett var poängsumman för mångfald låg bland de som rapporterade SoL-förändringar. Dock vid M2, efter behandlingsstart, ser vi att flertalet studiedeltagare rapporterar en högre poängsumma jämfört med innan behandlingsstart (M1). Även om vi förväntade oss detta i relation till cytostatikabehandling, har även flera av de som genomgått lokal behandling, d.v.s. operation eller SBRT, rapporterat en ökad poängsumma för mångfald av SoL-förändringar vid M2.

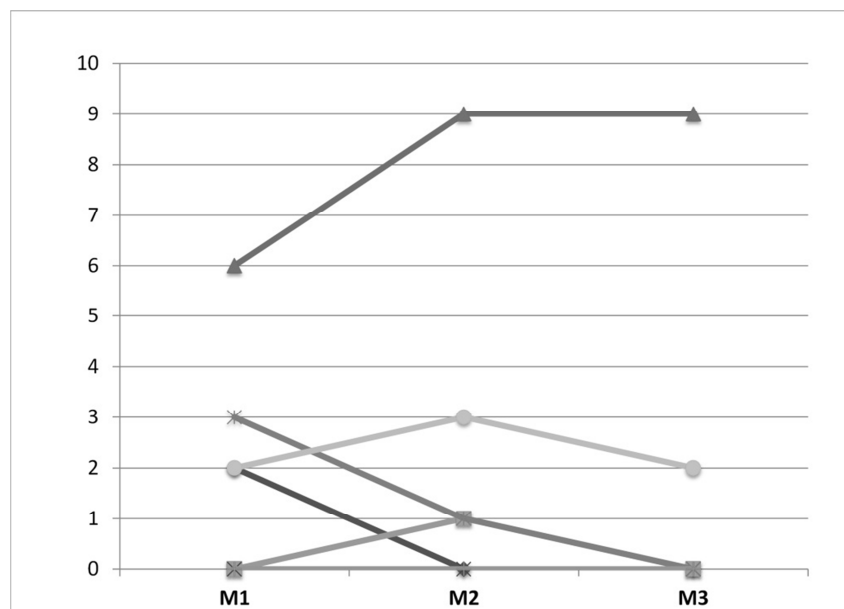
#### *6.3.3.2 Fallbeskrivningar*

Sammanfattande fallbeskrivningar av de tre studiedeltagarna Beata, Carl och Gunilla finns presenterade i Box 1, 2 och 3. Karaktäristika av deras respektive SoL-förändringar är även markerade i figurer 4a och 4b (Beata), figurer 5a och 5b (Carl) och figurer 6a och 6b (Gunilla). Fallbeskrivningen av Beata, vars lungcancer opererades, visar att SoL-förändringar kan förekomma även innan behandlingsstart, och att trots att hon rapporterar relativt mycket SoL-förändringar både vid M1 och M2 så säger hon sig inte vara så besvärad av dem. Gunilla däremot, som rapporterar liknande karaktäristika som Beata på sina SoL-förändringar efter start av systemisk behandling, beskriver istället att hennes livskvalitet påverkas genom att hon inte längre vill äta. Carls fallbeskrivning illustrerar karaktäristika av "andra SoL-förändringar", d.v.s. utan intensitetsförändringar, under cytostatikabehandling. Även om hans SoL-förändring är i samma kategori av karaktäristika vid både M2 och M3, skiljer sig hans beskrivning av hur besvärligt det är mellan de olika mättillfällena. Sammantaget visar fallbeskrivningarna hur SoL-förändringar kan upplevas på olika sätt för olika individer och att upplevelsen inte bara relaterar till SoL-förändringarnas karaktäristika utan beror också på individens livssituation, andra symptom och behandlingsbiverkningar.



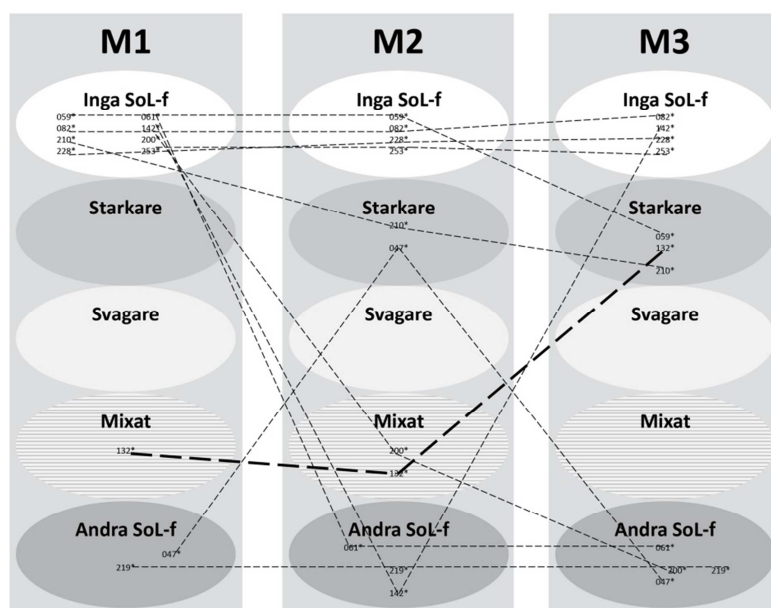
**Figur 3a.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland män med lokal behandling (n=7) avseende intensitetskategorier av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart, *Inga SoL-f*: Inga rapporterade smak- eller luktförändringar, *Starkare*: rapporterad upplevd starkare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Svagare*: rapporterad upplevd svagare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Mixat*: samtidigt rapporterad starkare såväl som svagare intensitet av olika grundsmaker och/eller lukt, *Andra SoL-f*: rapporterade SoL-förändringar som ej inkluderar förändringar av upplevd intensitet av specifika grundsmaker och/eller lukt



**Figur 3b.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland män med lokal behandling (n=7) avseende poängsumma (0-10) för mångfald av smak- och luktförändringar

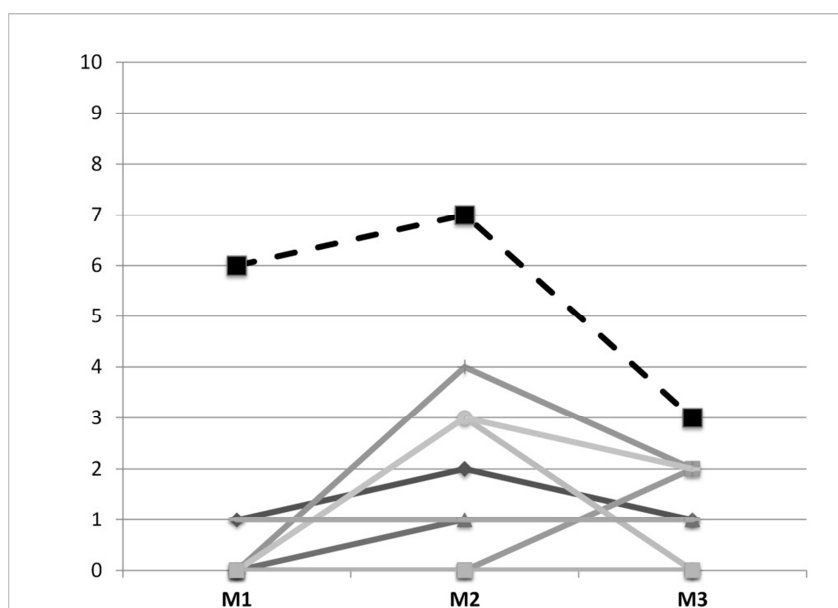
M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart



**Figur 4a.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland kvinnor med lokal behandling (n=11) avseende intensitetskategorier av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart, *Inga SoL-f*: Inga rapporterade smak- eller luktförändringar, *Starkare*: rapporterad upplevd starkare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Svagare*: rapporterad upplevd svagare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Mixat*: samtidigt rapporterad starkare såväl som svagare intensitet av olika grundsmaker och/eller lukt, *Andra SoL-f*: rapporterade SoL-förändringar som ej inkluderar förändringar av upplevd intensitet av specifika grundsmaker och/eller lukt

----- representerar *Beata*, se fallbeskrivning i Box 1



**Figur 4b** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland kvinnor med lokal behandling (n=11) avseendepoängssumma (0-10) för mångfald av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart

■----- representerar *Beata*, se fallbeskrivning i Box 1

### Box 1. Fallbeskrivning Beata

Beata, 66 år, beskriver flera SoL-förändringar vid det första mättillfället (M1). Hon tycker inte att godis smakar gott längre, har en ihållande dålig smak i munnen och upplever förändringar i intensitet av salt och sött som hon tycker smakar svagare än vanligt. Bittert smakar istället starkare. Hon ger även exempel på hur hon saltar mer på maten och inte längre tycker om kaffet på jobbet. Dessa karaktäristika leder till att hennes SoL-förändring klassificeras som *mixad intensitet* och ger en poängsumma för mångfald av SoL-förändringar om sex av tio möjliga poäng. Dock skattar hon smakförändringen som mild och tycker inte att det påverkar hennes livskvalitet mer än att hon inte kan dricka kaffe längre och inte äter lika mycket godis som förr. Hennes svar på självskattningsinstrumenten ESAS och FAACF visar att hon förutom nedsatt aptit inte har så mycket symptom, men på PG-SGA SF anger hon att hennes nedsatta aptit hindrar henne från att äta tillräckligt, samt att hon gått ner i vikt.

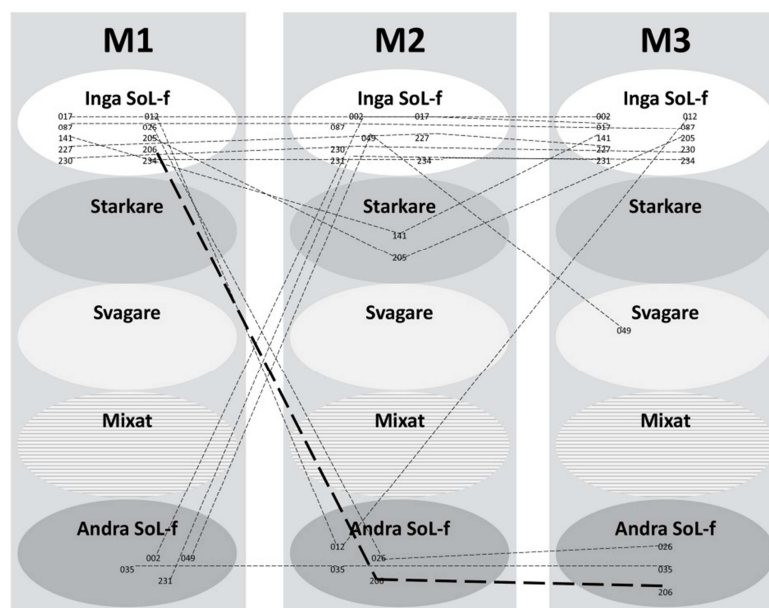
Beatas andra mättillfälle (M2) genomförs cirka en och en halv månad efter att hennes lungtumör opererats. Hon berättar att hon fortfarande besväras av smärtor efter operationen och känner sig svag. På frågorna om SoL-förändringar svarar Beata att detta förvärrades efter operationen, genom en generellt nedsatt smak som gjorde att allt smakade likadant. Hon beskriver också en ökad känslighet för lukter tiden efter operationen, och att lukter då kunde få henne att må illa. Intensitetsförändringarna skattar hon liknande som vid M1, men nu anger hon att hon inte kan känna salt smak alls. Trots att Beatas beskrivningar av SoL-förändringarna ändrats något jämfört med vid M1 klassificeras den återigen som *mixad intensitet*, och poängsumman för mångfald av SoL-förändringar ökar något från sex till sju poäng. Samtidigt skattar hon SoL-förändringen som mild och menar att den inte påverkar livskvaliteten nämnvärt. Beata anger att hennes vikt stabiliserats, dock uppger hon att symptom som nedsatt aptit, tidig mättnad och smärta har påverkat matintaget.

Vid det tredje mättillfället (M3) har nästan fem och en halv månader förflutit sedan Beatas operation. Hon berättar att hon känner sig bättre men är inte helt återställd ännu. På ESAS anger hon att hon känner av smärta, sömnhet/dåsighet och andfåddhet. Vid detta mättillfälle svarar Beata att hon generellt inte har några SoL-förändringar, men säger samtidigt att mat och ätande inte är vad det en gång var. Till skillnad från tidigare mättillfällen klassificeras Beatas SoL-förändring som *starkare intensitet* eftersom hon anger att salt och sött smakar starkare, medan surt och bittert smakar som vanligt. Poängsumman för mångfald av SoL-förändringar är på tre poäng. Beata rapporterar heller inga symptom som hindrar henne från att äta tillräckligt på PG-SGA SF, och vikten är fortsatt stabil.

SoL-förändringar: Smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfälle efter behandlingsstart, M3: andra mättillfälle efter behandlingsstart

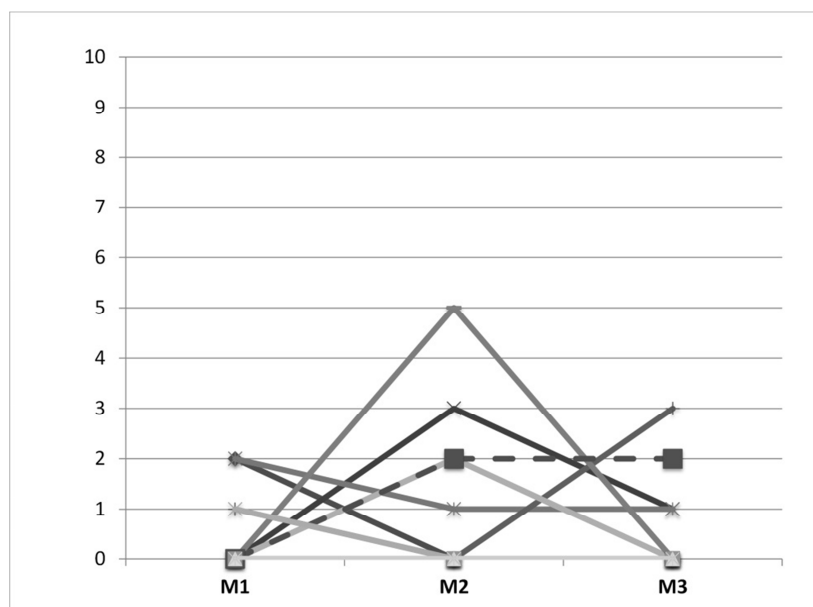
ESAS: Edmonton Symptom Assessment System, FAACF: Functional Assessment of Anorexia-Cachexia Therapy, PG-SGA SF: Short Form of the Patient-Generated Subjective Global Assessment



**Figur 5a.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland män med systemisk behandling (n=14) avseende intensitetskategorier av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart, *Inga SoL-f*: Inga rapporterade smak- eller luktförändringar, *Starkare*: rapporterad upplevd starkare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Svagare*: rapporterad upplevd svagare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Mixat*: samtidigt rapporterad starkare såväl som svagare intensitet av olika grundsmaker och/eller lukt, *Andra SoL-f*: rapporterade SoL-förändringar som ej inkluderar förändringar av upplevd intensitet av specifika grundsmaker och/eller lukt

----- representerar Carl, se fallbeskrivning i Box 2



**Figur 5b.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland män med systemisk behandling (n=14) avseende poängssumma (0-10) för mångfald av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart

■----- representerar Carl, se fallbeskrivning i Box 2

## Box 2. Fallbeskrivning, Carl

Carl är 46 år. Vid det första mättillfället (M1) visar Carls svar på Smak- och luktformuläret att han inte har några sådana förändringar. Han rapporterar inte mycket symptom överhuvudtaget och beskriver att han inte känner sig sjuk; tumören är något som ”måste bort”.

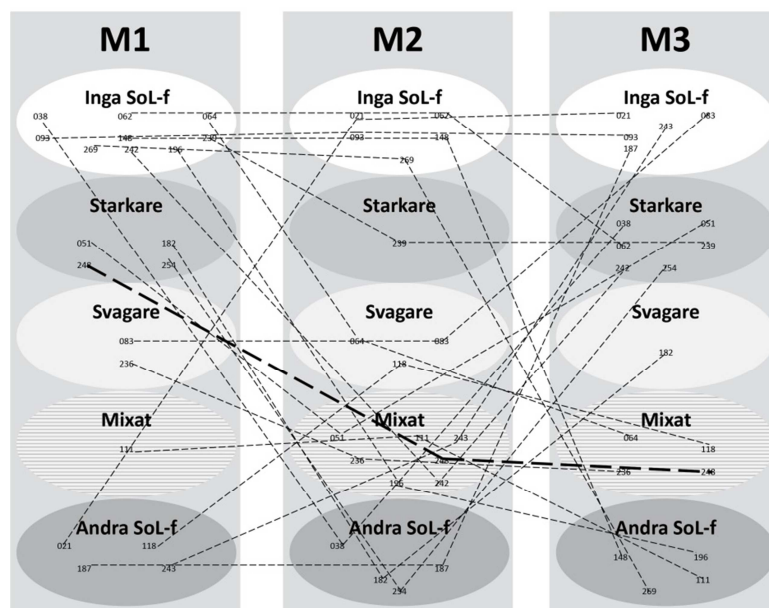
Nästa gång vi träffar Carl (M2) är i anslutning till hans sista behandling med adjuvant cytostatika som påbörjades strax efter operationen drygt tre månader tidigare. Han rapporterar på ESAS att han känner av oro, trötthet, nedsatt aptit och andfåddhet, men med relativt låg symptomintensitet. Denna gång berättar han om att han några dagar efter att ha fått cytostatika brukar uppleva en metallisk ”giftsmak” som gör att allt, till och med vatten, smakar illa. Han beskriver också att egentligen smakar allt som förut, men det är mer som att han inte tycker att någonting är gott. Det förefaller som att det är hans upplevelse och uppskattning av smakerna, snarare än smakfunktionen, som förändrats. Carls SoL-förändring klassificeras som *andra SoL-förändringar* och poängsumman för mångfald av SoL-förändringar är på två poäng av tio möjliga. Ändå skattar han besvärsggraden av smakförändringen som ”svår” eftersom att den förstör hans aptit.

Vid det tredje mättillfället (M3), har Carl påbörjat målriktad behandling ett par dagar tidigare. Han berättar att han, trots att han är sjukskriven, arbetar en del eftersom han mår bra av det. Utifrån hans svar på ESAS och FAACT framkommer att han inte besväras av några kroppsliga symptom. Dock svarar han på Smak- och luktformulärets frågor att viss mat som han tidigare tyckt om inte smakar gott längre, t.ex. snabbmat och godis. Hans SoL-förändring klassificeras återigen som *andra SoL-förändringar* med en poängsumma för mångfald av SoL-förändringar på två poäng. Till skillnad från vid M2 skattar han denna gång SoL-förändringen som ”obetydlig”, i och med att han tycker att det känns bra att inte äta snabbmat eller godis.

SoL-förändringar: Smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfälle efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart

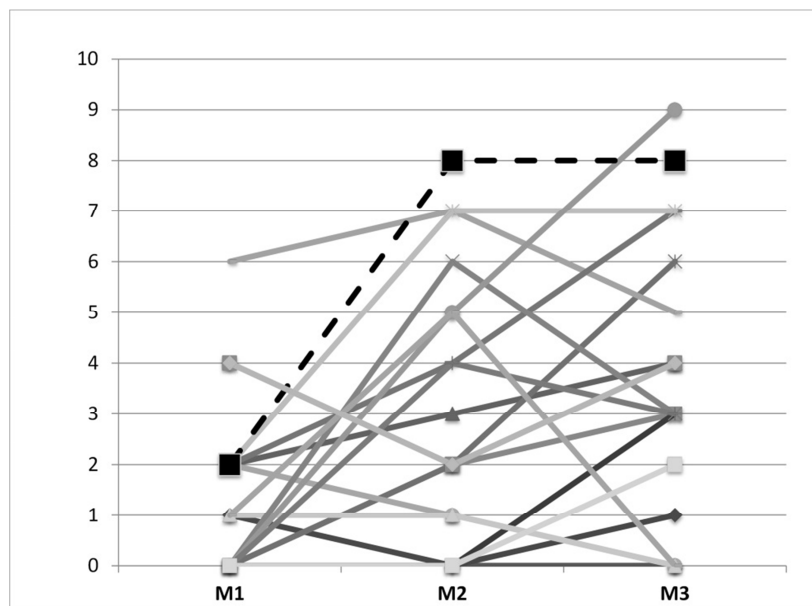
ESAS: Edmonton Symptom Assessment System, FAACT: Functional Assessment of Anorexia-Cachexia Therapy, PG-SGA SF: Short Form of the Patient-Generated Subjective Global Assessment



**Figur 6a.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland kvinnor med systemisk behandling (n=20) avseende intensitetskategorier av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart, *Inga Sol-f*: Inga rapporterade smak- eller luktförändringar, *Starkare*: rapporterad upplevd starkare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Svagare*: rapporterad upplevd svagare intensitet av en eller fler grundsmaker och/eller lukt, *Mixat*: samtidigt rapporterad starkare såväl som svagare intensitet av olika grundsmaker och/eller lukt, *Andra Sol-f*: rapporterade Sol-förändringar som ej inkluderar förändringar av upplevd intensitet av specifika grundsmaker och/eller lukt

----- representerar *Gunilla*, se fallbeskrivning i Box 3



**Figur 6b.** Individuella förändringar av karaktäristika av smak- och luktförändringar bland kvinnor med systemisk behandling (n=20) avseende poängsumma (0-10) för mångfald av smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfället efter behandlingsstart, M3: andra mättillfället efter behandlingsstart

■----- representerar *Gunilla*, se fallbeskrivning i Box 3



### Box 3. Fallbeskrivning, Gunilla

Vid det första mättillfället (M1) anger Gunilla, 53 år, på ESAS att hon besväras av orkeslöshet, nedstämdhet, oro och sömnhet/dåsighet, och på FAACT instämmer hon i påståenden om att känna sig nervös, att oroa sig för döden och för att hennes tillstånd ska försämrats. Gunilla säger att hon inte har några SoL-förändringar men beskriver samtidigt att hon känner lukter bättre än förut, något hon tror beror på att hon slutat röka två månader tidigare. På PG-SGA SF framkommer att hon minskat tio kilo i vikt den senaste månaden, och att hon äter mindre än vanligt.

Nästa mättillfälle (M2) berättar Gunilla om att hon besväras av biverkningar från den pågående behandlingen med kemoradioterapi. Jämfört med vid M1, skattar Gunilla högre på ESAS vad gäller symptom som orkeslöshet, sömnhet/dåsighet och nedsatt aptit, men lägre på nedstämdhet och oro. Gunilla rapporterar SoL-förändringar i form av att hon inte kan dricka kaffe och att vatten smakar illa, samt en ihållande dålig smak i munnen som hon tycker kommer från en fet hinna som sitter i gommen. Vidare anger Gunilla att sött och bittert smakar som vanligt men att salt smakar svagare och surt smakar starkare, vilket gör att hennes SoL-förändring klassificeras som *mixad intensitet*. Gunilla rapporterar även luktförändringar, särskilt första veckan efter behandling, då hon besväras av lukter från kaffe, matlagning och vatten, som hon tycker luktar metalliskt. Dessutom upplever hon att hennes egen kropp luktar annorlunda under denna period. Eftersom Gunilla anger flera olika karaktäristika av såväl smak- som luktförändringar har hon en poängsumma av mångfald av SoL-förändringar på åtta av tio. Hon beskriver hur SoL-förändringarna påverkar hennes livskvalitet genom att hon, som tidigare tyckt att mat varit ett glädjemed i livet, nu känner att hon måste tvinga sig att äta. Hon anger på PG-SGA SF att vikten är stabil, trots att hon också rapporterar att nedsatt aptit, illamående, smakförändringar och att besvär från lukter har hindrat henne från att äta tillräckligt.

Vid det tredje mättillfället (M3), har Gunilla avslutat behandlingen någon månad tidigare. Dock berättar hon att man funnit metastaser i hjärnan. Intervjuaren uppfattar att hon är ledsen över detta, vilket också reflekteras i att hon skattar högt på både oro/ångest och nedstämdhet på ESAS. Trots att en tid har gått sedan behandlingen avslutats rapporterar Gunilla fortsatta smakförändringar. Liksom vid M2 klassificeras hennes SoL-förändring som *mixad intensitet* och resulterar i en poängsumma för mångfald av SoL-förändringar på åtta, men denna gång är beskrivningarna lite annorlunda. Hon kan fortfarande inte dricka kaffe, och inte heller sura drycker, som ger en konstig eftersmak. Hon anger att bittert smakar som vanligt, surt smakar starkare, men salt och sött smakar svagare. Hon beskriver hur hon behöver salta och söta mer på maten. Besvärsgarden av smakförändringarna skattar hon som "måttlig" och hon berättar om hur livskvaliteten påverkats genom att hon inte längre har lust till att äta eller laga mat. Hon ser inte fram emot måltiderna tillsammans med sin make på kvällarna och undviker att bjuda hem andra eftersom det ofta involverar mat eller ätande i någon form. Gunilla har fortfarande stabil vikt men rapporterar också att nedsatt aptit och smakförändringar påverkar hennes matintag negativt.

SoL-förändringar: Smak- och luktförändringar

M1: mättillfälle innan behandlingsstart, M2: första mättillfälle efter behandlingsstart, M3: andra mättillfälle efter behandlingsstart

ESAS: Edmonton Symptom Assessment System, FAACT: Functional Assessment of Anorexia-Cachexia Therapy, PG-SGA SF: Short Form of the Patient-Generated Subjective Global Assessment

## 7 METOD OCH RESULTAT (DELARBETE III)

Resultaten från delarbete II visade på den individuella variationen i karaktäristika av SoL-förändringar, hur karaktäristika kunde förändras över tid, samt hur upplevelsen av SoL-förändringars karaktäristika kunde skilja sig mellan de olika individerna. Denna individuella variation innebär en utmaning för sjukvårdspersonal som möter patienter med SoL-förändringar. I arbetet med delarbeten I och II väcktes mitt intresse om hur personer hanterar SoL-förändringar i vardagen och vilken roll sjukvårdspersonalen spelar i detta avseende. För delarbete III valde jag därför att undersöka hur personer med erfarenhet av SoL-förändringar, vilka relaterats till lungcancer eller dess behandling, resonerade om resurser och strategier som de använt, och som eventuellt erbjudits, för att hantera SoL-förändringar.

### 7.1 REKRYTERING AV INFORMANTER

I delarbete III, som utgörs av den kvalitativa studien i SoL-projektet, gjordes en ny datainsamling med ett ändamålsenligt urval av personer (108, 109). Det innebar att personer med lungcancer och erfarenhet av SoL-förändringar rekryterades för att berätta om sina upplevelser och tankar kring hantering av SoL-förändringar i en individuell, semistrukturerad intervju. Eftersom en del av syftet var att undersöka hur man upplevde stöd, eller avsaknad därav, bl.a. från sjukvårdspersonal, ville vi i första hand att rekryteringen av informanter skulle ske utanför sjukvårdsorganisationen. Genom att uppmärksamma sjukvårdspersonal på SoL-förändringar bedömde vi att det fanns en risk att de eventuellt skulle ägna mer uppmärksamhet åt detta än vanligt i sina patientkontakter, och därmed påverka resultatet. Därför valde vi att initialt rekrytera informanter via Lungcancerföreningens (tidigare Stödet) informationskanaler i form av hemsida på internet, utskick av nyhetsbrev, sociala medier och fysiska medlemsträffar. Under rekryteringsperioderna april-juni 2014 och september 2015-juni 2016 var det sju personer som aktivt tog kontakt med mig via telefon eller e-post för att anmäla intresse för deltagande i studien. Av dessa visade sig två inte vara lämpliga för studien och en var ej tillgänglig, så fyra personer inkluderades och intervjuades. En femte person rekryterades genom direktkontakt vid en av Lungcancerföreningens utbildningsdagar för allmänhet och sjukvårdspersonal.

Eftersom vi inte lyckades rekrytera så många informanter som vi önskade med denna strategi så beslutade vi att, trots de nackdelar som beskrivits ovan, även rekrytera informanter genom sjukvårdspersonal, via samma två lungmedicinska mottagningar som assisterade med rekrytering till den longitudinella observationsstudien i SoL-projektet. I detta fall engagerade vi dietister som arbetade på uppdrag mot denna klinik, samt sjuksköterskor på mottagning och behandlingsavdelning, eftersom dessa förväntades vara de som patienterna främst skulle prata med om SoL-förändringar. Dietisterna och sjuksköterskorna ombads vara uppmärksamma på om de mötte en patient med diagnosticerad lungcancer som berättade om SoL-förändringar och i så fall kort berätta om att en intervjustudie pågick och fråga om denne kunde tänka sig att bli kontaktad av en forskare för mer information. På detta sätt kom ytterligare 16 personer att bli tillfrågade om intresse för deltagande i studien, varav tolv sedan intervjuades. Tre av de fyra som avböjde deltagande angav sina skäl till detta: en orkade inte,

en hade råkat ut för en olycka som krävde sjukhusvård, och en hade inte tid. Sammanlagt inkluderades och intervjuades 17 personer.

## **7.2 DATAINSAMLING**

De semistrukturerade intervjuerna utfördes efter att informanten lämnat informerat samtycke. Intervjuerna varade mellan 20-100 minuter, med en median på ca 50 minuter. Plats för intervjun bestämdes i samråd med informanterna, vilket i de flesta fall innebar i deras hem. Jag genomförde intervjuerna i samtalsform, även om de styrdes av en intervjuguide som utformats av mig i samråd med forskargruppen där flera har lång erfarenhet av kvalitativ metodik. Samtalet initierades med en öppen fråga där informanterna ombads berätta om hur de hade det med SoL-förändringar vid tillfället för intervjun. Målsättningen med utformandet av frågorna i intervjuguiden var att de utöver att bidra med relevant information för syftet även skulle bidra till en god interaktion mellan mig och informanten (113). Intervjuguiden berörde tre övergripande teman: 1) informantens upplevelser av SoL-förändringar (karaktäristika, tidsaspekter, påverkan på dagliga livet och besvärsgard); 2) på vilket sätt informanten hanterade SoL-förändringarna, motivering till varför och huruvida de tyckte att strategierna hjälpte eller inte, samt 3) information, stöd och råd som informanterna upplevde sig ha fått vid SoL-förändringar (informationskälla, innehåll, tidpunkt, vem man pratat med om SoL-förändringar och vilka råd man fått). Under arbetet med datainsamlingen uppdaterades intervjuguiden vid två tillfällen för att bättre få reda på tankar och känslor kring SoL-förändringars påverkan på det dagliga livet. Även frågor om betydelse av mat och måltider för informanten och hur SoL-förändringar kunde ha påverkat eller påverkats av andra symptom eller besvär som uppkommit till följd av lungcancersjukdomen eller dess behandling lades till.

I intervjusituationen strävade jag efter att lyssna, visa intresse, förståelse och respekt för informanternas berättelser och beskrivningar (113). Frågorna i intervjuguiden ställdes utifrån samtalet, vilket innebar att de inte nödvändigtvis kom i samma ordningsföljd som angavs i guiden och att formuleringen av frågorna vid vissa tillfällen anpassades för att bättre passa in i samtalet eller relateras till informantens specifika situation. Min förhoppning var att på så vis skapa förutsättningar för att informanterna skulle känna sig bekväma med att dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser. I kontakten med informanterna presenterade jag mig inte som dietist, dock vid förfrågan så berättade jag om min bakgrund och min forskning. Efter varje kontakt med informanterna fördes fältanteckningar. Alla intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant av en professionell transkriberare.

## **7.3 DATAANALYS DELARBETE III**

Ett induktivt, kvalitativt angreppssätt har varit utgångspunkten i analys av data. Intervjutraskripten kontrollerades och korrigerades under samtidig genomlysning av den inspelade intervjun. Därefter förde jag anteckningar om mina reflektioner över intervjuens innehåll och utförande. Under en två-tre månaders paus i rekryteringen efter nio intervjuer, påbörjades kodning av intervjumaterialet i dataprogrammet NVivo, initialt tillsammans med

huvudhandledaren (BMB), som är väl förtrogen med kvalitativa metoder. Till en början var koderna datanära, och under en reflekterande och iterativ process fördes de samman till bredare koder/kategorier. När rekryteringen sedan återupptogs kodade jag intervjuerna efterhand som de gjordes, och en kontinuerlig justering av koderna ledde fram till sex deskriptiva kategorier som var grundade i data: *Beskrivningar av SoL-förändringar*, *Konsekvenser av SoL-förändringar*, *Förhållningssätt till SoL-förändringar*, *Beteenden/strategier för att hantera SoL-förändringar*, *Stöd och råd vid SoL-förändringar* samt *Sammanhang*, där det sistnämnda inkluderade information om lungcancerdiagnosen, andra symptom och informantens beskrivningar av sitt förhållningssätt till mat och måltider. Dessa kategorier låg till grund för vidare tolkning av data.

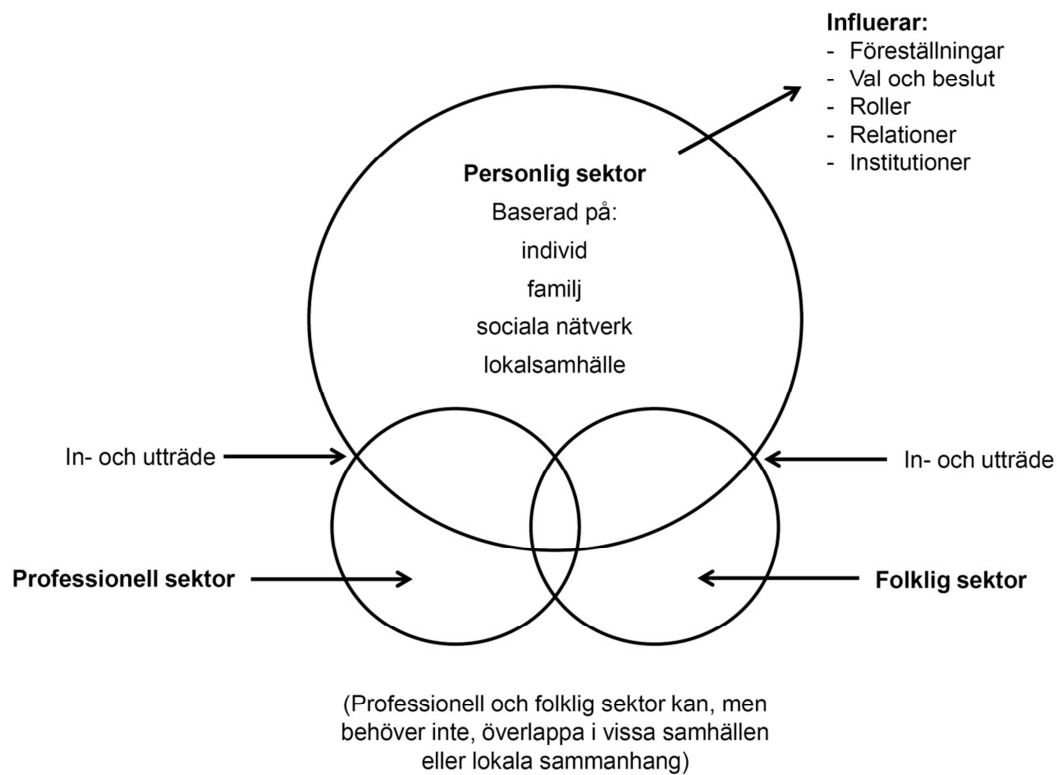
I linje med tolkande beskrivning genomfördes datainsamling och analys till stor del parallellt (108, 109), vilket öppnade upp för att reflektioner över möjliga tolkningar av data som uppkom under arbetet med intervjutranskript, kodning eller i diskussioner med forskargruppen kunde testas empiriskt i efterföljande intervjuer. Vidare förde jag analytiska anteckningar över tankar och idéer om tolkningar av dataanalysen, vilket också understödde analysen och diskussioner med forskargruppen.

Vid kodning av den 16:e intervjun uppfattade vi att ingen väsentligt ny information kom fram, och att kategoriseringen som beskrivs ovan inte förändrades nämnvärt. Den 17:e intervjun, som var bokad, genomfördes som planerat särskilt för att se om något nytt kom upp och därefter togs ett gemensamt beslut i forskargruppen att insamlad data var tillräcklig för analys och tolkning av materialet.

I forskargruppen diskuterade vi möjliga tolkningar av dataanalysen med utgångspunkt i de sex kategorier som beskrivs ovan. Vårt intresse väcktes av att samtidigt som sjukvårdspersonal tycktes spela en relativt liten roll för informanternas strategier och resurser för att hantera SoL-förändringar, föreföll de flesta informanter inte heller förvänta sig mer engagemang från sjukvårdspersonalen. För att bättre förstå detta använde vi en medicinsk antropologisk modell av sjukvårdssystem, utvecklad av Arthur Kleinman (139, 140), för att stödja tolkning och presentation av resultatet. Notera att denna modell inte styrde studiedesign eller datainsamling, men var betydelsefull för tolkningen av data.

#### *7.3.1.1 Kleinmans modell av sjukvårdssystem*

Kleinmans modell av sjukvårdssystem, som presenteras i figur 7 (139, 140), består av tre skilda men relaterade och delvis överlappande sektorer: *den personliga*, *den professionella* och *den folkliga sektorn*.



**Figur 7.** Kleinmans modell av sjukvårdssystem, anpassad av Tishelman (141)

Enligt Kleinman utgör *den personliga sektorn* den största delen av sjukvårdssystemet. Han menar att det är i den personliga sektorn som individer utför majoriteten av sina hälsorelaterade beteenden såsom bedömning, underhåll och behandling av hälsa respektive sjukdom. Detta sker på olika nivåer i relation till andra individer, familjer, sociala nätverk och samhällen. Sjukdomstecken och symptom som upptäcks i den personliga sektorn utvärderas av individen med utgångspunkt i dennes sociala och kulturella sammanhang som innefattar uppfattningar om sjukdom och hälsa. Detta sammanhang och tillgängligheten till professionella institutioner avgör hur individen agerar och huruvida denne uppsöker sjukvård eller inte. När individen tar kontakt med någon som arbetar professionellt med sjukdom och hälsa utanför den personliga sektorn, innebär det att individen interagerar med de andra sektorerna.

*Den professionella sektorn* utgörs av den organiserade sjukvården som regleras av samhället och staten. I Sverige har de allra flesta statligt subventionerade vårdinstanser ett vetenskapligt, skolmedicinskt perspektiv. Specialisterna inom den professionella sektorn besitter även social makt i och med sitt mandat att ställa diagnoser och besluta om möjliga behandlingsalternativ. Samtidigt som behandling av sjukdom ses som den professionella sektorns ansvar, förväntas patienterna följa rekommendationerna i den personliga sektorn. En sjukdomsdiagnos kan förändra individens roll i den personliga sektorn, beroende av vad som sker i den professionella sektorn och vilka uppfattningar om sjukdomen som finns i de sociala nätverken inom den personliga sektorn.

I den svenska kontexten finns en relativt liten överlappning mellan den professionella sektorn och *den folkliga sektorn*, som representeras av andra specialister med inriktning på sjukvård och hälsa. Specialister inom den folkliga sektorn regleras inte av samhället eller staten på samma sätt som den vetenskapliga, professionella sektorn. Traditionella inriktningar i den folkliga sektorn är t.ex. rituella behandlingar eller bensättning<sup>2</sup> (140), men mer relevanta för det sammanhang som beskrivs i delarbete III är komplementära/alternativa metoder i form av naturprodukter, t.ex. vitaminer, mineraler eller örter, eller metoder med fokus på kropp och själ, t.ex. yoga, meditation eller akupunktur (143).

Inom denna modell av sjukvårdssystemet föreställer man sig att individer rör sig mellan de olika sektorerna och kan samtidigt inneha olika roller inom dessa, t.ex. en sjuk familjemedlem i den personliga sektorn, en patient i den professionella sektorn och en klient i den folkliga sektorn. Det bör nämnas att Kleinmans antropologiska modell av sjukvårdssystem utvecklades på 1980-talet med utgångspunkt i en östasiatisk kontext där den folkliga sektorn spelade en relativt stor roll i samhället. Modellen är dock tillräckligt generell för att kunna användas i olika kontexter genom att Kleinman menar att modellens struktur är i stort sett densamma oberoende av kulturell kontext (139). Däremot är innehållet i respektive sektor avhängigt sociala, kulturella och miljöbetingade faktorer.

---

<sup>2</sup> Bensättning är en traditionell metod för att behandla ortopediska problem, framför allt frakturer (142) och bör inte sammanblandas med kiropraktik eller naprapati.

## 7.4 HUVUDFYND DELARBETE III

Mellan maj 2014 och juli 2016 genomförde jag intervjuer med fyra män och 13 kvinnor. Demografisk och klinisk information presenteras i tabell 5.

**Tabell 5.** Demografisk och klinisk information om informanter i delarbete III

		Informanter (n=17)
<b>Kön</b>	Män	4
	Kvinnor	13
<b>Ålder vid intervjun</b>	< 55	3
	56-65	3
	66-75	8
	> 75	3
<b>Tid sedan lungcancerdiagnos</b>	3-6 månader	9
	6-12 månader	5
	1-2 år	2
	> 2 år	1
<b>Behandling</b>	Pågående	10
	Avslutat/behandlingsuppehåll	7
<b>Typ av behandling</b>	Cytostatika	9
	Målriktad behandling	6
	Operation och adjuvant cytostatika	2

Resultatet är strukturerat utifrån de tre sektorerna i Kleinmans modell av sjukvårdssystemet: den *personliga*, den *professionella* samt den *folkliga* sektorn. En översikt av resultatet presenteras i figur 8. Den personliga sektorn innefattar strategier och resurser i relation till SoL-förändringarnas karaktäristika och konsekvenser, samt aspekter av att leva med och behandlas för lungcancer. I den professionella sektorn presenteras informanternas beskrivningar av sjukvårdspersonalens bemötande vid SoL-förändringar. Den folkliga sektorn innefattar beskrivningar från den enda informant som rapporterade ha använt sig av komplementära/alternativa informationskällor för att hantera sina SoL-förändringar. Citat från informanter presenteras i kursiv stil och samtliga namn som anges är pseudonymer.



**Figur 8.** Resultat från delarbete III presenterat i de tre sektorerna av Kleinmans modell av sjukvårdssystemet

SoL-förändringar: Smak- och luktförändringar

### 7.4.1 Den personliga sektorn

Informanternas beskrivningar visade på att det var i den personliga sektorn, d.v.s. i informanternas dagliga liv i relation till familj, vänner och sociala nätverk, som de flesta resurserna för att hantera SoL-förändringarna fanns. Vi fann att hanteringen av SoL-förändringar, som även den till största delen utfördes inom den personliga sektorn, innebär två övergripande utmaningar för informanterna: 1) att anpassa sig till att inte längre kunna förlita sig på informationen från smak- och luktsinnena, och 2) att förhålla sig till SoL-förändringar som en del av att ha lungcancer, eftersom det i princip inte finns någon tillgänglig metod för att återställa smak- och luktupplevelsen till det normala.

#### 7.4.1.1 Att anpassa sig till att inte kunna förlita sig på sina sinnen

*...jag har ju levt med det andra sättet att smaka i 64 år eller nånting...*

Citatet ovan av Anna, en 65-årig kvinna, illustrerar informanternas beskrivningar av att behöva anpassa sig till att deras sinnesupplevelser var annorlunda mot vad de var vana vid. Dessa anpassningar innebär bland annat förändringar i matval, matlagning eller beteenden för att undvika smaker eller dofter som upplevdes som obehagliga. Att ha ett intresse för mat och måltider tycktes å ena sidan kunna vara en anledning till att SoL-förändringar upplevdes som



mer besvärliga, men å andra sidan utgöra en resurs till att komma på sätt att anpassa matens smak. Flera informanter berättade om att familj och vänner utgjorde ett stöd genom att hjälpa till med att ordna med mat eller genom att lyssna och visa förståelse för informantens situation. Samtidigt kunde mer formella sociala sammanhang innebära en utmaning, där vissa informanter beskrev strategier för att hantera situationer när SoL-förändringar gjorde att de inte kunde följa outtalade sociala regler som rör måltider, t.ex. att inte kunna äta av allt eller äta upp maten.

#### 7.4.1.2 Att förhålla sig till SoL-förändringar

*Jag var väl liksom så inställd på att 'ja, det här är en biverkan'. Det är som det är. Alltså det får man acceptera. Leva igenom helt enkelt och hoppas på att det ska bli bättre. Jag tänkte att medicinen var jag ju tvungen att ha. Och att det sen drog en massa annat med sig, det fick man ju försöka stå ut med.*

Detta citat kommer från Julia, en 77-årig kvinna, som var en av flera informanter som beskrev hur de kände att de inte hade något annat val än att acceptera och lära sig leva med SoL-förändringar. En förståelse för SoL-förändringarnas orsak, t.ex. att de var en biverkan till behandlingen mot lungcancer, tycktes vara viktigt i detta avseende eftersom de gav en förklaring till SoL-förändringarnas ursprung. Flera informanter uppgav att SoL-förändringarna generellt inte upplevdes som särskilt besvärliga, och att betydelsen av SoL-förändringar blev mindre i relation till andra aspekter i sammanhanget av att leva med lungcancer, t.ex. att sjukdomen var obotlig eller att andra symptom upplevdes som mer besvärande. Även positivt tänkande beskrevs som en resurs för att inte göra en för stor sak av SoL-förändringarna.

## 7.4.2 Den professionella sektorn

Den professionella sektorn representeras här av den sjukvårdspersonal som informanterna kom i kontakt med på mottagningar, behandlingsavdelningar, under sjukhusvistelser och för några även inom avancerad hemsjukvård. I citatet nedan resonerar Olivia, en 67-årig kvinna, om den sparsamma kontakten med sjukvårdspersonal angående SoL-förändringar.

*Olivia: Nej, jag har inte pratat med någon egentligen (om SoL-förändringar). Det har väl inte blivit av där uppe (på sjukhuset). Utan jag har bara träffat dietisten en gång i början då. Och nu när hon ringde, eftersom jag hade gått ner så mycket (i vikt). Så har jag inte pratat med...vad man kan göra åt det. Jag har ingen aning.*

*Intervjuare: Är det något som du saknat?*

*Olivia: Nej, för jag tycker att man måste testa sig fram. Eftersom det är så personligt. Så tror jag att det spelar nog ingen roll vad den säger, för att det är i varje fall mig det handlar om. Vad man ska...testa för något. Och det är ju bara att testa och testa.*

Flera informanter beskrev, liksom Olivia, hur sjukvårdspersonal spelade en begränsad roll i hanteringen av SoL-förändringar som framförallt utfördes i den personliga sektorn. Trots detta fanns det några aspekter av sjukvårdspersonalens agerande som tycktes ha potential till att påverka informanternas anpassning och förhållningssätt till SoL-förändringar i den personliga sektorn. Genom att sjukvårdspersonalen informerade om att SoL-förändringar var en vanlig biverkan till behandlingen förmedlade de att SoL-förändringar var normalt inom ramen för att ha lungcancer och bidrog till att informanterna fick en förståelse för SoL-förändringarnas orsak. Denna förståelse kunde i sin tur bidra till en acceptans av SoL-förändringarna. Sjukvårdspersonal beskrevs av vissa även som en källa till känslomässigt stöd genom att vara tillgängliga för att prata med om SoL-förändringar. Av de som fått råd om vad de kunde göra själva vid SoL-förändringar var det några som upplevde detta som hjälpsamt, dock främst eftersom det ingav en känsla av att kunna göra något åt sin situation snarare än att smak- och luktupplevelsen förbättrades. I kontrast till den relativt passiva roll som sjukvårdspersonalen spelade vid SoL-förändringar beskrev flera informanter att sjukvårdspersonalen antagit en annan, mer aktiv roll när de gått ner i vikt eller haft svårt att äta tillräckligt p.g.a. nedsatt aptit eller sväljningssvårigheter.

### 7.4.3 Den folkliga sektorn

Även om informanterna inte systematiskt tillfrågades om att de hade konsulterat andra informationskällor utanför den konventionella sjukvården berättade en 49-årig kvinna, Maria, spontant om att ha vänt sig till komplementära/alternativa informationskällor för att försöka förstå och hantera sina SoL-förändringar. Den normaliserande informationen som hon fått från sjukvårdspersonalen motsvarade inte hennes önskemål om att få förklarat för sig vad SoL-förändringarna berodde på just för henne och att hitta sätt att försöka återställa SoL-förändringarna, vilket framkommer i citatet nedan.

*Men jag har fortfarande samma känsla i tungan. Ibland är den... får jag visa? Nu är det lite beläggning, va? Men den är väldigt pale, blek. Visst är den blek? Ibland så är den, efter behandlingen – helt ren. Då måste det betyda att allting dör där. Jag är väldigt...tycker det är ganska intressant för jag vill förstå. Jag vill verkligen förstå! Så jag kan följa med min kropp. Så att jag kan hjälpa kroppen att förstå. Det är det värsta jag vet, när jag inte förstår. Och det är ingen som kan svara.*

Istället berättade Maria om att ha provat komplementära/alternativa strategier som passade henne bättre, t.ex. justering av kroppens pH-värde, vilket innebar en praktisk åtgärd med ett mätbart resultat.

## 8 DISKUSSION

I arbetet med denna avhandling har jag använt olika studiedesigner och olika metoder för datainsamling och analys, vilket har bidragit till en bredare inblick i den individuella variation som finns för SoL-förändringars betydelse för personer med cancer. En av de största skillnaderna mellan de olika metodologiska ansatserna står att finna i förhållandet till individerna. Från ett mer traditionellt, medicinskt vetenskapligt synsätt där patienter studeras i en grupp i delarbete I, ledde mina reflektioner över hur individernas SoL-förändringar osynliggjordes i tabellernas siffror till att analysen i delarbete II utfördes på individnivå. I detta delarbete, kunde jag samtidigt se att de kontextuella variationerna mellan individer med liknande SoL-förändringar också var av betydelse för upplevelsen av SoL-förändringar. Detta mynnade ut i den tolkande beskrivning som gjordes i delarbete III, där individer och deras hantering och förhållningssätt till SoL-förändringar studeras i sitt naturliga sammanhang.

### 8.1 METODDISKUSSION

Min ambition har varit att motivera de metodologiska överväganden som gjorts inom ramen för SoL-projektet och de tre delarbetena under respektive metodavsnitt. Dock finns det några metodologiska aspekter som jag vill diskutera mer ingående.

#### 8.1.1 Datainsamling i den longitudinella observationsstudien

I likhet med enkätstudier i allmänhet var målsättningen med rekryteringen i den longitudinella observationsstudien att studiedeltagarna skulle representera populationen av personer med lungcancer i Sverige så väl som möjligt, genom att sträva efter ett representativt urval i kombination med en så hög svarsfrekvens som möjligt (144). Att rekrytera personer med lungcancer insåg vi skulle kunna bli en utmaning då de, som beskrivits i bakgrunden (se avsnitt 2.3 *Lungcancer*), ofta diagnosticeras med avancerad sjukdom och att tiden under utredning för en svår sjukdom av förståeliga skäl utgör en påfrestande period där deltagande i studier kan vara något som man inte prioriterar.

##### 8.1.1.1 Rekryteringsstrategi

Utredningar för lungcancer sker i den aktuella storstadsregionen vid två mottagningar under en och samma klinik. Efter att diagnosen ställts kan patienter remitteras till andra kliniker om behandlingen innefattar exempelvis operation eller kurativt syftande kemoradioterapi. Genom att rekrytera personer under utredning för lungcancer, kunde vi således nå i princip alla som remitterades för utredning av lungcancer via de två mottagningar där utredningarna genomfördes. Detta stärker validiteten av urvalet. Dock ledde vår rekryteringsstrategi till att en relativt stor grupp, större än vad vi förväntat oss, kom att inte diagnosticeras med lungcancer. En alternativ strategi för att endast inkludera personer med lungcancer hade varit att rekrytera studiedeltagare som hunnit få sin lungcancer diagnosticerad, t.ex. i anslutning till det första behandlingstillfället. Vi valde dock att inte göra så, eftersom vi då skulle ha behövt engagera samtliga kliniker där kurativ såväl som palliativ behandling gavs. Detta skulle ha blivit mer logistiskt komplicerat och hade sannolikt lett till ett mindre representativt urval

genom att en större andel av patienterna inte hade tillfrågats om deltagande i studien. Det är heller inte osannolikt att personer som precis ska påbörja sin behandling känner att de vill fokusera på behandlingen och därför är mindre benägna att tacka ja till att delta i studier. Dock används den data som inhämtades från personerna som utreddes för men som inte diagnosticerades med lungcancer i delarbete I, vilket bidrog med nya insikter i att förekomsten av SoL-förändringar inte är cancerspecifik för denna population.

#### *8.1.1.2 Datainsamling via direkta intervjuer*

I den longitudinella observationsstudien genomfördes datainsamlingen som strukturerade intervjuer, där de frågor som ställdes kom från frågeformulär med såväl öppna som slutna svarsalternativ. Detta var tids- och resurskrävande eftersom direkta intervjuer tar längre tid och innebär en del resande för datainsamlarna, i jämförelse med att låta studiedeltagare själva fylla i instrumenten, t.ex. via post eller vid något av mottagnings- eller behandlingsbesöken (117). Vi var också medvetna om att vår närvaro, vårt beteende och interaktionen med studiedeltagarna kunde influera studiedeltagarnas svar (117), t.ex. genom att den intervjuade anpassade svaren utifrån det som denne ansåg var socialt accepterat eller skyndade på sina svar om intervjuaren verkade stressad (116, 117). Å andra sidan bidrog vår fysiska närvaro till att skapa bättre förutsättningar för en god kontakt mellan datainsamlare och studiedeltagare, något som antas vara viktigt vid strukturerade intervjuer för att göra studiedeltagandet till en positiv upplevelse för den som blir intervjuad och öka studiedeltagarnas motivation till att ge så korrekta svar som möjligt på frågorna (145). I flera av instrumenten fanns begrepp och frågor som kunde uppfattas som otydliga, vilket vi i intervjuerna hade möjlighet att förklara. Detta har visat sig i tidigare forskning vara positivt för att få så rättvisande svar som möjligt (146). Exempelvis kunde vi påminna om de olika tidsramar som angavs i de olika instrumenten. Medan Smak- och luktformuläret efterfrågar förändringar i smak- och luktupplevelse sedan man påbörjat utredningen för lungcancer, anger PG-SGA SF istället olika tidsramar för olika frågor, t.ex. sex månader (viktnedgång), senaste månaden (förändrat matintag) och två veckor (symptom som hindrat en från att äta tillräckligt).

Genom att närvara vid intervjuerna fick vi också insyn i på vilket sätt vissa begrepp som användes i självskattningsinstrumenten kunde uppfattas som otydliga. Exempelvis kan matintag minska successivt över en längre period och således kunde innebörden av att äta ”som vanligt” vid tidpunkten för intervjun ha förändrats jämfört med hur det var när man var fullt frisk. Hur mycket som är ”tillräckligt” att äta kan också tolkas på olika sätt, t.ex. att äta en viss mängd, tills man känner sig mätt eller tills tallriken är tom. Vi kan dock inte utesluta att de olika tidsramarna och formuleringen av frågorna kan ha bidragit till att begränsa de slutsatser vi har kunnat dra om SoL-förändringar, andra symptom, förändrat matintag och viktnedgång.

### 8.1.2 Undersökning av smak- och luktförändringar

I arbetet med avhandlingen har SoL-förändringar definierats som en av individen rapporterad förändring i sinnesupplevelse av grundsmaker, lukter eller smakupplevelse. Denna förändring har kunnat vara generell eller i relation till specifika livsmedel, grundsmaker eller lukter. Utifrån de metodologiska förutsättningar som funnits i de olika studierna, har jag strävat efter att resultaten ska spegla hur de personer som deltagit i studien upplevt och beskrivit SoL-förändringar. Det har därför varit naturligt att använda självrapporterade mått istället för kliniska tester, som skapar en artificiell situation eftersom smakupplevelse kommer från intag av mat och dryck och inte från att identifiera separata grundsmaker eller lukter i olika koncentrationer (3). Dock har jag beskrivit och rapporterat SoL-förändringar på olika sätt i de respektive delarbetena.

#### 8.1.2.1 Smak- och luktformuläret

I delarbeten I och II användes Smak- och luktformuläret för att identifiera och klassificera SoL-förändringar. Som beskrivs i metoddelen (se avsnitt 6.1.1.1 *Självskattningsinstrument*) kan svaren på frågorna på Smak- och luktformuläret räknas samman till en poängsumma, och denna poängsättning har jag valt att använda på olika sätt.

I delarbete I användes Smak- och luktformuläret för att mäta förekomst av SoL-förändringar. En reflektion jag burit med mig från datainsamlingen i den longitudinella observationsstudien är att vissa studiedeltagare initialt berättade att de inte hade några problem vare sig med smak eller lukt, men angav ändå en eller flera typer av SoL-förändringar på Smak- och luktformuläret, t.ex. att kaffe eller godis inte smakade gott längre. Detta, i kombination med att poängsumman från Smak- och luktformuläret bland de som rapporterade SoL-förändringar i delarbete I var så låg, väcker frågor om Smak- och luktformuläret är alltför känsligt och saknar specificitet för att definiera förekomst av SoL-förändringar (147). Ett alternativ kunde ha varit att ha ett gränsvärde för att definiera SoL-förändringar, t.ex. Hutton et al. (118) använde en poängsumma från Smak- och luktformuläret om två till att stratifiera studiedeltagarna och definierade en poängsumma om 0-1 som ”inga SoL-förändringar” (*absent*). En konsekvens av denna strategi hade varit att vi inte vetat vilken typ av förändring som den poängen representerat vilket väcker frågan om vi som forskare har rätt att säga att den beskrivningen inte räknas bara för att den innefattar en enda sorts förändring. I detta fall har jag prioriterat att allas SoL-förändringar räknas. Vidare anser jag att det är en styrka att vi kunde fånga upp även subtila SoL-förändringar som vi kanske inte hade fått svar på om vi istället ställt en generell fråga huruvida studiedeltagarna upplevde SoL-förändringar eller inte.

I delarbete II användes data från Smak- och luktformuläret till att bestämma SoL-förändringarnas karaktäristika i form av intensitetskategorier och omfattning av SoL-förändringar. I utformningen av intensitetskategorierna beslutade vi att använda en konsekvent strategi där förändringar i upplevelse av intensitet av grundsmaker och lukt prioriterades, även om andra typer av SoL-förändringar rapporterats vid samma mätillfälle. Denna strategi reflekterar inte en uppfattning om att dessa typer av förändringar skulle vara

mer betydelsefulla för individen. Ett alternativ, som skulle kunna användas i framtida studier, är att be individerna som rapporterar fler än en typ av SoL-förändringar att själva ange vilken typ av förändring som de upplever som mest framträdande. Med anledning av att intensitetskategorierna inte inkluderade information om hur många typer av SoL-förändringar som rapporterades samtidigt, kompletterades intensitetskategorierna med en poängsumma för mångfald av SoL-förändringar. Detta angreppssätt att kvantifiera antalet olika typer av SoL-förändringar som rapporteras samtidigt har till min kännedom inte använts tidigare. Vi valde i detta fall att inte använda den ursprungliga poängsumman från Smak- och luktformuläret, eftersom vi sökte ett mått på antal typer av SoL-förändringar och den ursprungliga poängsumman bygger på frågor som utöver karaktäristika också berör besvärsggrad och påverkan på livskvalitet. En begränsning i poängsumman för mångfald av SoL-förändringar var att vissa frågor i Smak- och luktformuläret inte var ömsesidigt uteslutande och det var därför möjligt att ange samma typ av SoL-förändring på flera frågor. Jag vill också poängtera att även om dessa två strategier skapade förutsättningar för att redovisa förändringar av karaktäristika över tid, visade fallbeskrivningarna att intensitetskategorierna och omfattningen av SoL-förändringar i sig inte alltid reflekterade individens upplevelser av SoL-förändringar och dess konsekvenser.

#### *8.1.2.2 Kvalitativa intervjuer om smak- och luktförändringar*

I den kvalitativa studien (delarbete III) reflekterade vi över att informanter kunde ha svårt att hitta ord för att beskriva SoL-förändringar, vilket är i linje med tidigare kvalitativa studier (48, 49). Det blev också tydligt att det kunde vara svårt att särskilja förändringar i smak- och lukt från andra symptom t.ex. nedsatt aptit, som kunde uttryckas som att ”ingenting smakar”. Sammantaget kan detta relateras till att smakupplevelse är ett komplext fenomen som integrerar information från flera olika sinnen och att hedoniska aspekter av smakupplevelse påverkas av bl.a. aptit (se avsnitt 2.1.4 *Smakupplevelse*). Denna komplexitet visar på utmaningarna med att undersöka SoL-förändringar som enskilda symptom. I de kvalitativa intervjuerna hade jag möjlighet att följa upp beskrivningar av SoL-förändringars karaktäristika eller hur olika symptom relaterade till varandra, men avstod från att ställa alltför många uppföljningsfrågor om det, eftersom det primära syftet inte var att kartlägga karaktäristika av SoL-förändringar i detalj.

### **8.1.3 Resultatens generaliserbarhet**

#### *8.1.3.1 Generaliserbarhet av resultat från delarbete I*

Eftersom underlaget till rekryteringen till den longitudinella observationsstudien i princip var alla som under studieperioden utreddes för lungcancer i den aktuella storstadsregionen blev urvalet en heterogen grupp vad gäller tumörtyper och stadier. Samtidigt innebär det en större sannolikhet för att studiedeltagarna också speglar den variation som finns i lungcancerpopulationen vilket stärker förutsättningarna för att resultaten från delarbete I har relevans för många personer med lungcancer (114). För de som inte diagnosticerades med lungcancer finns till min kännedom inga populationsdata att jämföra med, men

studiedeltagarna som diagnosticerades med lungcancer kan jämföras med registerdata över personer med lungcancer i Sverige (148, 149). Studiedeltagarna med lungcancer i delarbete I är representativa för denna population vad gäller medelålder och rökvanor, men skiljer sig genom att det bland studiedeltagarna är en liten övervikt av kvinnor (54 %) medan det på nationell nivå vid tidpunkten för datainsamlingen istället var en liten övervikt av män (53 %). Varför kvinnor som sedan diagnosticerades med lungcancer i större utsträckning tackade ja till deltagande är oklart. Det kan vara en indikation på att kvinnorna var mer benägna att delta i forskningsprojektet, vilket kan relateras till Roberts (150) resonemang om att kvinnor i allmänhet är angelägna om att delta i forskning. Andra reflektioner är att alla vi som arbetade med rekrytering och datainsamling var kvinnor och det är möjligt att telefonsamtalen där rekryteringen till studien skedde fungerade bättre med kvinnliga studiedeltagare. Jag har inte hittat någon litteratur om interaktion mellan patient och vårdpersonal ur ett genusperspektiv, men i en svensk studie beskrev kvinnliga sjuksköterskor vid sjukvårdsrådgivningen att samtalen kunde påverkas av om det var män eller kvinnor som ringde (151). För att få en mer representativ könsfördelning kan man i framtida studier behöva se över rekryteringsstrategier och studieupplägg för att ge män samma förutsättningar som kvinnor att delta i studier. En annan reflektion är att en studie om smak och lukt kanske tilltalade kvinnor mer än män. Smak är nära förknippat med mat och matlagning som utgör sysslor som traditionellt associerats med kvinnorollen och därför kan förmodas intressera fler kvinnor än män, i synnerhet som de flesta studiedeltagare tillhörde de generationer som föddes omkring åren 1930-1950 (152).

Jämfört med personer med lungcancer i Sverige utgörs en större andel av urvalet i delarbete I av personer med tumörer i tidigare stadier (I-III A) av sjukdomen (50 % vs ca 30 %) och en lägre andel personer med avancerad sjukdom (50 % vs ca 70 %) (148). Den relativt stora andelen studiedeltagare i tidiga stadier kan dels relateras till att en något större andel personer diagnosticeras med tidiga stadier vid klinikerna i den aktuella storstadregionen, jämfört med de flesta andra kliniker i landet (91). Man kan tänka sig att personer i en storstadregion söker vård tidigare i sjukdomsförloppet eftersom de har närmare till sjukvård jämfört med de som bor på landsbygden. Vidare är det troligt att de som tackade ja till att delta i studien generellt var piggare i och med att de hade ork och energi till detta. Det kan ha påverkat resultaten genom att de som inte deltog i studien kan ha haft mer symptom och problem på grund av sjukdomen och att våra resultat därmed underskattar förekomst av symptom och nutritionsproblem i populationen.

I publikationen av delarbete I framhålls att urvalet är representativt när det gäller proportion av studiedeltagare i stadium IV, vilket inte är helt korrekt. Bakgrunden till detta är att riktlinjerna för stadiindelning ändrades år 2010, året innan datainsamlingen påbörjades, så att vissa tumörkaraktäristika som tidigare bedömts som stadium IIIB istället klassificerades som spridd sjukdom, stadium IV. Således klassificerades studiedeltagarnas tumörer utifrån de nya riktlinjerna samtidigt som studiedeltagarna i artikeln har jämförts med registerdata från åren 2002-2009, där klassificering utförts enligt de tidigare riktlinjerna (149). Detta har dock



inga implikationer för resultaten i delarbete I, eftersom både stadium IIIB och IV kategoriserades som avancerad sjukdom.

#### 8.1.3.2 *Generaliserbarhet av resultat från delarbete II*

Delarbete II har inspirerats av flerfallsstudiemetodik, där man till skillnad från i delarbete I inte strävar efter att generalisera mängder eller proportioner till en hel population, utan istället diskuterar *analytisk generalisering* (136). Vid analytisk generalisering utgår man från de idéer och teoretiska resonemang som utvecklats under forskningsprocessen och som kan vara relevanta för personer i liknande situationer. Det innebär att resultaten som visar att SoL-förändringar tar sig olika uttryck, förändras över tid och har olika betydelser för individer i olika situationer kan vara aktuella även för andra personer med cancer och SoL-förändringar. Däremot bör resultaten inte användas för att dra slutsatser om orsaker eller korrelationer, t.ex. för att förutse vilka personer med cancer som får SoL-förändringar, vilka karaktäristika SoL-förändringarna kommer ha eller vilken betydelse de kommer få för olika individer.

Jag vill dock lyfta fram att även om inte mängder står i centrum i resultaten i delarbete II använder jag mig av det som Maxwell refererar till som "kvasi-statistik" (115) i presentationen av resultatet av delarbete II (och i viss mån även i delarbete III). Det innebär att information om antal personer som rapporterat liknande upplevelser presenteras i resultatet, utan att några statistiska tester på dessa siffror har utförts. Även om det finns de som argumenterar för att man inte bör använda sådan kvasi-kvantifiering om man inte har för avsikt att använda statistiska tester (153), stöder jag mig på Maxwell som hävdar att information om att vissa observationer eller teman är mer vanliga än andra kan utgöra viktig information för att ge läsaren förutsättningar att värdera resultatet (115). Till exempel, genom att ange att så många som 18 av 52 individers SoL-förändringar hade bytt karaktäristika vid båda uppföljningstillfällena får läsaren en möjlighet att själv värdera vårt påstående om att förändringar i karaktäristika var vanligt förekommande.

#### 8.1.3.3 *Generaliserbarhet av resultat från delarbete III*

Inom kvalitativ metodik ses resultaten som beroende av sammanhanget de tagits fram i (108, 154). Lincoln och Guba (154) argumenterar för att man istället för generaliserbarhet bör använda begreppet *överförbarhet*, medan Thorne använder begreppet *tolkande auktoritet* (109). Gemensamt för dessa begrepp är att de betonar betydelsen av en tillräckligt utförlig beskrivning av data och det sammanhang som data inhämtats i för att läsaren ska kunna göra sig en tydlig bild av detta och på egen hand kunna bedöma överförbarheten till andra sammanhang. I delarbete III har detta beaktats dels genom att resultaten underbyggs av beskrivningar av informantens situation och förutsättningar, dels genom utvalda citat för att illustrera att analysen är grundad i data. I linje med tolkande beskrivning har en av målsättningarna med delarbete III varit att generera kunskap som är av värde för kliniskt verksam sjukvårdspersonal (108, 109). I resultaten framkommer att SoL-förändringar främst hanteras av individerna i samspel med sin omgivning i den personliga sektorn. Behovet av att anpassa sig och förhålla sig till SoL-förändringar utifrån de resurser man har tillgång till kan

förmodas vara generell process som är relevant för många personer med cancerrelaterade SoL-förändringar.

Genom ett ändamålsenligt urval som representerar tillräcklig bredd och variation för att ge en så heltäckande bild av fenomenet som undersöks som möjligt, kan den *representativa trovärdigheten* stärkas (108, 109). I delarbete III hade samtliga informanter erfarenhet av lungcancerrelaterade SoL-förändringar och kunde berätta om sina upplevelser och tankar om detta. Informanternas behandling, ålder och tid sedan diagnos varierade vilket skapade förutsättningar för en bredd av erfarenheter om fenomenet av intresse, d.v.s. SoL-förändringar, i intervjumaterialet. Även om de flesta intervjuade kom från samma geografiska storstadsregion i Sverige, fanns viss variation gällande vårdgivare eftersom de i storstadsregionen hade utretts och behandlats vid olika ställen, och att tre informanter som rekryterades via Lungcancerföreningen kom från andra platser i landet. Vi kan dock inte utesluta att fler informanter än den som spontant berättade om det kan ha använt sig av komplementära/alternativa metoder. Dels frågades detta inte om specifikt i intervjun, dels är det känt att man ofta avstår från att ta upp användningen av komplementära/alternativa metoder (155, 156).

Bland de 17 informanterna var endast fyra män. Eftersom rekryteringen förutsatte att personerna själva uppgav SoL-förändringar kan en del av förklaringen till detta vara att det kan förekomma skillnader i hur män respektive kvinnor rapporterar symptom (157). Detta resonemang understöds av att Bernhardson et al. funnit att SoL-förändringar i högre grad rapporterats bland kvinnor (44). En intressant observation är att samtliga sju personer som själva tog kontakt med mig för att anmäla intresse för att delta i studien var kvinnor. Vidare var sju av de 16 personer som tillfrågades av sjukvårdspersonal män, men tre av dessa avböjde att bli kontaktade för mer information. Som tidigare beskrivits (se tidigare i detta avsnitt 8.1.3.1 *Generaliserbarhet av resultat från delarbete I*) finns indikationer på att kvinnor i hög grad visar intresse för att delta i forskning (150), vilket kan behöva beaktas i design av framtida forskningsprojekt.

## **8.2 RESULTATDISKUSSION**

### **8.2.1 Förekomst av smak- och luktförändringar innan påbörjad behandling**

I delarbete I var det 38 % av personerna med lungcancer som rapporterade någon form av SoL-förändringar, vilket är i linje med en mexikansk studie där 37,5 % av personer med lungcancer som inte fått behandling uppgav smakförändringar (62). I en annan nyligen publicerad, irländsk studie använde Spotten et al. (119) Smak- och luktformuläret för att studera SoL-förändringar bland personer med olika cancerdiagnoser som ännu inte påbörjat behandling med strålning, cytostatika eller hormoner. Spotten et al. använde ett gränsvärde från poängsumman från Smak- och luktformuläret om två för att definiera förekomst av SoL-förändringar (se avsnitt 8.1.2.1 *Smak- och luktformuläret*) och rapporterar såväl en högre prevalens av SoL-förändringar (48 %), som en generellt en högre poängsumma från Smak- och luktformuläret jämfört med våra resultat i delarbete I. Dock hade knappt hälften av de

som rapporterade SoL-förändringar i denna studie genomgått operation, vilket skulle kunna vara en möjlig orsak till en högre förekomst av SoL-förändringar (se delarbete II, (158) och (159)).

Bland de studiedeltagare i delarbete I som inte diagnosticerades med lungcancer var det 37 % som angav SoL-förändringar på Smak- och luktformuläret. Dessa var också under utredning för lungcancer och kan inte anses vara friska kontroller. Dock kan en potentiell förklaring till SoL-förändringarna bland studiedeltagarna utan cancer vara att de statistiskt signifikant mer ofta rapporterade munhåleproblem. Munhåleproblem och framförallt muntorrhet kan orsaka smakförändringar genom att smakämnen behöver lösas upp i vätska (saliv) för att nå fram till smakcellerna (se avsnitt 2.1.1 *Smaksinnet*). Vidare är muntorrhet en vanlig biverkan till flera vanligt förekommande mediciner (160).

### **8.2.2 Smak- och luktförändringar, viktnedgång och andra symptom**

I delarbete I associerades SoL-förändringar till en viktnedgång om 5 % eller mer de senaste sex månaderna, vilket kan anses vara kliniskt relevant eftersom flera studier har funnit att en viktnedgång om 5 % är en prognostisk faktor för överlevnad och behandlingstolerans vid lungcancer (100, 101, 103, 161). En tredjedel av personerna med lungcancer som rapporterade SoL-förändringar angav viktnedgång om 10 % eller mer. Utifrån dagens kunskapsläge är det dock svårt att utröna huruvida en större viktnedgång även skulle innebära en sämre prognos. Vissa studier rapporterar att en viktnedgång om 10 % eller mer inte predicerar sämre överlevnad jämfört med vid en mindre viktnedgång (99, 161), medan andra studier talar för att en viktnedgång om 10 % är den nivå där den har ett prognostiskt värde (98). Vidare försvåras den sammantagna bedömningen av studiernas variation i tidsfönster för viktnedgången, t.ex. sedan sjukdomens start (99), senaste tre månaderna (103) eller sex månaderna (161), samt att vissa studier inte har påvisat något samband mellan viktnedgång och överlevnad (162, 163).

Associationen mellan SoL-förändringar och viktnedgång väcker frågan om det föreligger ett orsakssamband genom att SoL-förändringar gör att man äter mindre och på så vis går ner i vikt. I delarbete I gav inte de självrapporterade data om förändrat matintag någon övertygande förklaring till att det skulle förhålla sig så. Även om en statistiskt signifikant större andel av de med SoL-förändringar och lungcancer (LC-TSA) angav att man ätit mindre än vanligt senaste månaden, var denna andel inte större än ca en tredjedel (36 %).

Studiedeltagarna i delarbete I hade dock inte påbörjat behandling och resultat från de individuella fallbeskrivningarna i delarbete II och III antyder att behandlingsrelaterade SoL-förändringar kan vara mer uttalade och göra det svårt att äta. Samtidigt visade resultat från både delarbete II och III att vissa individer kunde rapportera relativt omfattande SoL-förändringar men ändå inte upplevda att matintaget påverkades särskilt mycket. Resultaten från denna avhandling nyanserar bilden av SoL-förändringar som i vissa studier beskrivits som en avgörande faktor för viktnedgång genom ett minskat matintag eftersom att måltider och ätande inte innebär samma njutning som vanligt (63, 164).

Dock visar resultaten i denna avhandling att SoL-förändringar kan interagera med och sannolikt förstärka andra nutritionsrelaterade symptom, t.ex. nedsatt aptit, illamående och tidig mättnad, i olika skeden av sjukdomen. Även Bernhardson et al. (48) rapporterar att personer som upplevde SoL-förändringar i anslutning till cytostatikabehandling beskrev hur smakförändringar kunde försämra aptiten och göra att man blev mätt fort samt att en förhöjd känslighet för vissa lukter kunde väcka illamående. Att SoL-förändringar ofta förekommer samtidigt som nedsatt aptit, tidig mättnad och illamående har påvisats i flera andra studier (43, 96, 165). De beskrivningar som framkommer i en studie av Shragge et al. (166) om hur personer med avancerad cancer hanterade ätande och måltider trots avsaknad av hunger och aptit visade också på att flera symptom är med i bilden, och att illamående utmärkte sig genom att utgöra gränsen för när det inte gick att äta mer. Resultaten i en studie av de Vries et al. (167) visade också att personer med cancer beskrev hur nedsatt aptit och avsaknad av hunger hade en större påverkan på matintaget i jämförelse med smakförändringar. Detta visar på betydelsen av att beakta andra symptom i relation till SoL-förändringar, såväl inom forskning som i klinik.

En alternativ, eller kompletterande, förklaring till associationen mellan SoL-förändringar och viktnedgång i delarbete I är att SoL-förändringar och viktnedgång är två samtidigt förekommande fenomen. Som omnämnts i bakgrunden (se avsnitt 2.2.3 *Orsaker*) har smakförändringar beskrivits förekomma vid cancerkakexi, där viktnedgång och förlust av muskelmassa, ibland även fettmassa, drivs av såväl minskat matintag som metabola förändringar inklusive systemisk inflammation. Definitionen av cancerkakexi som beskrivits av Fearon et al. (58) inkluderar tre stadier, pre-kakexi, kakexi och refraktär kakexi, och har utvecklat diskussionen om undernäring till att inte endast handla om otillräckligt energi- och näringsintag utan också de underliggande metabola orsaker som bidrar till viktnedgång och försvårar uppbyggnad av muskelmassa. Murtaza et al. (57) beskriver i en litteraturoversikt över cancerrelaterade smakförändringar att SoL-förändringar kan vara en följd av den systemiska inflammation som förekommer vid cancerkakexi. Van der Meij et al. (168) fann att pre-kakexi respektive cancerkakexi förekom bland 23 % respektive 18 % bland personer som nyligen diagnosticerats med lungcancer i stadium III. Således skulle associationen mellan SoL-förändringar och viktnedgång kunna tyda på att cancerkakexi förekom bland studiedeltagarna. Framtida undersökningar kan inkludera även biologiska mätningar av t.ex. systemisk inflammation eller kroppssammansättning för att utvärdera detta.

### **8.2.3 Smak- och luktförändringars karaktäristika**

Fallbeskrivningarna i delarbete II bidrog till en mer djupgående bild av vad de olika karaktäristika av SoL-förändringar kan innebära för olika individer. Det framkom att liknande karaktäristika inte nödvändigtvis upplevdes på samma sätt eller hade samma konsekvenser för olika personer (se *Box 3, Gunilla* jämfört med *Box 1, Beata*) eller ens för samma person vid olika mättillfällen (se *Box 2, Carl* vid M2 jämfört med M3). Till min kännedom är delarbete II den första publicerade studie som studerat förändringar i självrapporterad karaktäristika över tid. I fallbeskrivningarna och i intervjuerna i delarbete III blev det tydligt

att upplevelsen av SoL-förändringar och deras karaktäristika påverkades av flera individuella faktorer t.ex. personliga egenskaper, social situation och att leva med en svår sjukdom. Dessa faktorer, bland andra, omnämns också vara av betydelse för det som kallas *response shift* (169), vilket innebär att en individs värderingar, uppfattningar och det man anser vara normalt (*internal standards*) kan ändras av en förändring i hälsa vilket i sin tur kan påverka hur en individ rapporterar hälsorelaterade problem.

Relativt lite forskning finns publicerad när det gäller SoL-förändringars karaktäristika och deras eventuella nutritionsrelaterade konsekvenser. Två studier från en mexikansk forskargrupp som studerat SoL-förändringar med kliniska tester rapporterade att en nedsatt förmåga att upptäcka söt smak associerades till ett lägre energi- och näringsintag (62, 63). Å andra sidan fann Brisbois et al. (66) att samtidigt som självrapporterade SoL-förändringar associerades till ett lägre energiintag, större viktnedgång och sämre livskvalitet, fann man inga sådana skillnader när studiedeltagarnas SoL-förändringar kategoriserades utifrån tre olika karaktäristika: ökad intensitet, minskad intensitet och mixad intensitet. Således finns idag inga övertygande belegg för att vissa karaktäristika skulle vara mer besvärliga, eller vara mer benägna att påverka matintaget, än andra.

Istället tyder våra resultat på att karaktäristika är mer relevant för att föreslå möjliga strategier för hur man kan anpassa sig till SoL-förändringar. I intervjuerna i delarbete III framkom att SoL-förändringarnas karaktäristika och deras konsekvenser var avgörande för vilka strategier som användes för att hantera dem. Detta är i linje med den studie av Rehwaldt et al. (67) som beskrivs i bakgrunden (se avsnitt 2.2.7 *Behandling och hantering av smak- och luktförändringar*) där man testade huruvida strategier som föreslagits för studiedeltagarna med smakförändringar upplevdes som mer hjälpsamma vid vissa karaktäristika. Resultaten innebar bl.a. att de personer som besvärades av en metallisk smak mer frekvent rapporterade att kall mat gick lättare att äta, medan de som besvärades av bitter smak oftare tyckte att rådet om att undvika kött var bra.

#### **8.2.4 Hantering av smak- och luktförändringar**

Huvudresultatet i delarbete III var att hanteringen av SoL-förändringar utfördes i informanternas vardag, i den personliga sektorn. Det var också här som de flesta resurser till hanteringen fanns. Således indikerar våra resultat att personer med cancer har betydande förmåga och tillgång till resurser för att anpassa sig till symptom som påverkar mat och ätande, vilket är i linje med tidigare forskning om hur nedsatt aptit och förändrade matvanor hanteras i vardagen (166, 170). Även om vi presenterat de två utmaningarna som bestod av att anpassa sig och förhålla sig till SoL-förändringar separat så var de inte oberoende eller uteslutande. De flesta individer beskrev hur de på egen hand eller med hjälp av andra på olika sätt anpassade sig för att få sin vardag att fungera så bra som möjligt, samtidigt som de behövde hitta sätt att förhålla sig till SoL-förändringarna som en del av att leva med lungcancer. Till skillnad från våra resultat beskrev Hopkinson och Corner (171) i en studie av förändrade matvanor bland personer med avancerad cancer hur studiedeltagarnas respons på ätsvårigheterna antingen rörde acceptans eller agerande (*self-action*). Hopkinson och Corner

beskriver acceptans som ett passivt förhållningssätt till ätsvårigheterna och som motsatsen till agerande, där individen reflekterade över sina problem och försökte hitta sätt att äta ändå.

Vi fann att acceptansen av SoL-förändringar främjades av en förståelse av orsaken till dem, och av att sätta dem i perspektiv till att ha en cancersjukdom eller att uppleva att behandlingen var effektiv. Även Corbett et al. (172) beskriver i en studie av personer som efter att ha överlevt cancer besvärades av långvarig fatigue att acceptansen av detta symptom underlättades av en förståelse för orsaken till fatigue och vetskapen om att man hade överlevt sjukdomen. Vidare visade våra resultat att vissa informanter tyckte att det kändes bra att kunna göra något åt sin situation även om det inte hjälpte så mycket. I ett resonemang om egenvård och självhjälp vid cancersjukdom redogör Foster (173) för betydelsen av att som individ känna sig involverad i behandlingen och behovet av att upprätthålla en känsla av kontroll genom att göra något för sig själv. Vidare menar Foster att en upplevelse av att den konventionella sjukvården inte tillgodoser detta behov kan vara ett incitament för att vända sig till komplementära/alternativa kunskapskällor eller behandlingar. Detta kom till uttryck i intervjun med den person som kände frustration över att den konventionella sjukvården inte kunde ge den sorts svar hon önskade och som också använde sig av komplementära/alternativa strategier i sin hantering av SoL-förändringar.

I delarbete III framkom att sjukvårdspersonalen i den professionella sektorn spelade en relativt liten roll i hanteringen av SoL-förändringar. Detta resultat var inte oväntat, eftersom tidigare studier har indikerat att sjukvården saknar effektiva behandlingsalternativ till SoL-förändringar (79, 80). Även Hopkinson (170) reflekterade över hur personer med avancerad cancer och ätsvårigheter hanterade dessa problem på egen hand och tillsammans med sina närstående, utan inblandning från sjukvårdspersonal. Det var däremot överraskande att de flesta informanter inte tycktes förvänta sig eller anse att det var sjukvårdens uppdrag att stötta och hjälpa dem med SoL-förändringar. I vår studie har vi inte specifikt undersökt vilka förväntningar som studiedeltagarna hade, men Tishelman och Sachs (174), som studerade svenska cancerpatienters förhoppningar och förväntningar på sjukvården, menar att förväntningarna på sjukvården blev mer uttalade först när de *inte* hade infriats, vilket då uttrycktes som besvikelse och frustration över vissa situationer eller möten med sjukvården. Utifrån detta gör jag tolkningen att de flesta informanter hade låga förväntningar på att sjukvården skulle stödja dem i hanteringen av SoL-förändringar.

Jag har reflekterat över om det finns motsättningar mellan dels sjukvårdspersonalens begränsade roll i hanteringen av SoL-förändringar, dels att deras agerande ändå kunde påverka hanteringen i den personliga sektorn, samtidigt som de flesta informanter inte tycktes förvänta sig stöd för SoL-förändringar av sjukvårdspersonalen. En fråga blir då vilka förväntningar som finns på sjukvården. Flera informanter beskrev att sjukvården tog en mer aktiv roll vid viktnedgång, som är ett mätbart problem med kända konsekvenser för behandling och överlevnad. Detta kan tolkas som att sjukvården fokuserar på de medicinska aspekterna av sjukdom och att vissa konsekvenser eller biverkningar av sjukdomen, t.ex. SoL-förändringar, psykosociala problem och fatigue, är sådant som man hanterar på egen

hand med eller utan hjälp av familj och vänner (172 , 174), d.v.s. i den personliga sektorn. Vidare bör man beakta att informanterna var i en beroendeställning till sjukvården, eftersom valmöjligheterna till annan lungcancervård var begränsade för dem. Tishelman (141) diskuterar att ett okritiskt förhållningssätt till sjukvården och en ovilja att uttala sig negativt om den kan vara ett tecken på att relationen mellan patient och sjukvården karaktäriseras av asymmetri och beroende.

## 9 SLUTSATS

Den övergripande slutsatsen av denna avhandling är att betydelsen av SoL-förändringar rymmer stor individuell variation när det gäller på vilket sätt matintaget påverkas, vilka karaktäristika SoL-förändringar har och hur SoL-förändringar hanteras i vardagen.

Specifika slutsatser av avhandlingen är följande:

- SoL-förändringar, om än i lindrig form, rapporterades av en betydande andel av de personer med lungcancer som ännu ej startat behandling. I denna grupp associerades SoL-förändringar med vikttnedgång, även om detta samband inte helt kunde förklaras av att ha ätit mindre än vanligt.
- SoL-förändringar rapporterades bland personer som utreddes för men som inte diagnosticerades med lungcancer i liknande utsträckning som de som fick en lungcancerdiagnos. En möjlig förklaring är att även munhåleproblem rapporterades mer frekvent i denna grupp.
- Karaktäristika av SoL-förändringar, i form av intensitetsförändringar i grundsmaker och/eller lukt och antal samtidigt rapporterade olika typer av SoL-förändringar (mångfald av SoL-förändringar), varierade bland individer som behandlades för lungcancer. Karaktäristika kunde också förändras över tid för en och samma individ.
- SoL-förändringar förekom ofta samtidigt som andra symptom, t.ex. nedsatt aptit, illamående eller tidig mättnad, och SoL-förändringar tycktes både kunna förstärka och förstärkas av dessa symptom. Det kunde också vara svårt för individer att skilja dessa symptom från varandra.
- Upplevda besvär och konsekvenser av SoL-förändringar kunde bero på deras karaktäristika, men också påverkas av andra symptom, social situation och tillgängliga resurser för att hantera dem.
- Personer med SoL-förändringar hittade sätt att hantera dessa symptom genom att anpassa sig till och förhålla sig till dem i sin vardag, framför allt i relation till sin familj, vänner och sina sociala nätverk och med begränsat stöd av sjukvårdspersonal.



## 10 KLINISKA IMPLIKATIONER

Resultaten i denna avhandling har bidragit med kunskap om att SoL-förändringar kan förekomma i olika skeden av sjukdomen, även innan behandling, och med en variation av karaktäristika. SoL-förändringar kan, om än inte alltid, upplevas som besvärliga för personer med cancer och påverka mat och måltider. Även om resultaten i delarbete III visade att SoL-förändringar till stor del kan hanteras utan stöd från sjukvårdspersonal, fann vi också att sjukvårdspersonalens information om SoL-förändringar, rådgivning och att ha någon att prata med hade potential att påverka anpassning och förhållningssätt till SoL-förändringar. Det innebär att sjukvårdspersonal behöver vara förberedda på att kunna stödja de som behöver hjälp med att hantera sina SoL-förändringar. En utmaning ligger i att fånga upp de som behöver stödjande insatser och att kunna ge råd med hänsyn till individens SoL-förändringar i relation till dennes resurser och personliga situation. Att väcka frågan om SoL-förändringar tidigt i kontakten med en patient, t.ex. genom att tillhandahålla allmän information innan start av behandling, kan ha flera fördelar. Utöver att förbereda individen för eventuella biverkningar, kan man identifiera de som besväras av SoL-förändringar redan innan behandlingsstart och lämna en öppning för patienten att ta kontakt vid ett senare tillfälle om denne skulle känna behov av att diskutera SoL-förändringar.

SoL-förändringarnas karaktäristika och konsekvenser är avgörande för vilka strategier och resurser som informanterna använde sig av för att anpassa sig och förhålla sig till SoL-förändringarna. Vid rådgivning om hantering av SoL-förändringar kan strategier som finns beskrivna idag (67, 88, 175) användas som utgångspunkt, men de behöver anpassas till individens situation vad gäller SoL-förändringarnas karaktäristika, konsekvenser, samt individens tillgängliga resurser. Eftersom karaktäristika kan förändras över tid är uppföljning av betydelse. Shragge et al. (176) genomförde en kritisk granskning av litteraturen om hantering av nedsatt aptit vid cancer och fann att sjukvårdens råd om mat och ätande kan uppfattas som opersonliga. Det visar på betydelsen av att individanpassa råd och stödjande åtgärder vid bekymmer som rör något så personligt som mat och matvanor. Flera har beskrivit värdet av att sjukvårdspersonal och patienter arbetar tillsammans för att finna sätt att hantera patienters bekymmer (177) och att bygga vidare på lösningar som patienten redan har identifierat eller initierat (170). Ett etablerat förhållningssätt för sjukvårdspersonal är *personcentrerad vård* (178), där målsättningen är ett partnerskap med patienten, vilket inleds med att denne ges möjlighet att berätta om sig själv och sin vardag. Sjukvårdspersonalen ses som en expert på vård och behandling medan patienten har expertkunskap om sina behov och prioriteringar. Tanken är att man tillsammans kommer fram till möjliga alternativ till behandling som tar hänsyn till personens sammanhang, historia, sociala kontext och individuella styrkor och svagheter. Inom sjukvården har vi ofta uppfattningen att vi arbetar personcentrerat, men Ekman et al. (178) menar att även om det kan vara så, är det ovanligt att detta arbetssätt sker systematiskt och konsekvent. Dietister är specifikt utbildade för att ge råd om mat och måltider vid sjukdom, anpassat utifrån varje individs specifika behov (179), och är därför en viktig resurs i sjukvården för att stödja personer med ätsvårigheter. Ett exempel på hur dietister kan arbeta med individen i fokus framkommer i en intervju med två

amerikanska dietister inom cancervård som beskriver hur de samarbetar med patienter med SoL-förändringar och deras närstående, för att komma fram till alternativa lösningar som kan passa individen (180).

Det är viktigt att vara medveten om att de flesta strategier som refereras till här ovan inte återställer smak- och/eller luktfunktion, utan är sätt för att underlätta vardagen och ätandet. Som sjukvårdspersonal kan vi känna oss otillräckliga och frustrerade när vi inte har verktyg eller behandlingar som kan ordna upp patienternas situation (171). Detta blir aktuellt vid SoL-förändringar eftersom vi inom sjukvården idag inte har tillgång till någon evidensbaserad behandling som effektivt återställer smak- och/eller luktfunktion. Dock ska inte känslan av att kunna göra något konkret åt sin situation underskattas. Genom att ingjuta en känsla av kontroll kan praktiska råd vara värdefulla i sig, även om det inte hjälper så mycket just där och då (173). Samtidigt reflekterar Hopkinson och Corner (171) över att vissa personer som ansträngde sig att äta trots sina ätsvårigheter beskrev besvikelse och frustration i de fall där man inte lyckades leva upp till sina egna förväntningar på hur mycket och vad man borde äta. Det visar på betydelsen av att sjukvårdspersonal som träffar personer med ätsvårigheter, inklusive SoL-förändringar, bör ha förmåga att möta människor där de är, ställa bra frågor, lyssna och dela med sig av sin erfarenhet och kunskap utifrån personens aktuella situation och behov.

## 11 FORTSATT FORSKNING

Denna avhandling visar att forskningsmetoder med såväl kvantitativ som kvalitativ inriktning är relevanta för att få inblick i betydelsen av SoL-förändringar för personer med cancer.

Mer forskning behövs för att undersöka under vilka omständigheter SoL-förändringar påverkar matintaget i sådan utsträckning att nutritionsstatus kan påverkas negativt. I detta avseende är interaktionen med andra symptom, t.ex. nedsatt aptit, tidig mättnad och illamående, av stor betydelse.

Förekomst, karaktäristika och betydelse av SoL-förändringar vid biologiska behandlingsmetoder är ett område av intresse för fortsatt forskning. Användningen av målriktad behandling vid cancer har blivit allt vanligare det senaste årtiondet (91) och smakförändringar har beskrivits som en av biverkningarna (181-183). I den longitudinella observationsstudien (delarbete II) var det ett fåtal studiedeltagare som fick målriktad behandling, men datainsamlingen genomfördes under åren 2011-2012, och användningen av målriktad behandling har ökat sedan dess. Detta kan ha reflekterats i den kvalitativa studien, som genomfördes under åren 2014-2016, där sju av sjutton informanter hade pågående eller hade fått målriktad behandling och samtliga beskrev SoL-förändringar som en behandlingsbiverkan. Under dataanalys i delarbete III väcktes vårt intresse av att det var flera av de med målriktad behandling som beskrev liknande karaktäristika som skilde sig något från övriga informanternas, vilket fick oss att undra om det fanns en behandlingsrelaterad skillnad. Våra data kan dock inte svara på detta men det kan följas upp i framtida forskning.

Kunskapen om karaktäristika och individuell variation av SoL-förändringar behöver utvecklas. Det är särskilt viktigt att som forskare vara öppen för den stora variationen av karaktäristika, och inte på förhand förutsätta vilka karaktäristika som förekommer. Fortsatt forskning skulle kunna utreda om vissa karaktäristika är mer vanliga vid vissa cancerdiagnoser, eller i vissa skeden av sjukdom t.ex. innan behandling, under behandling eller i palliativt skede. Vidare skulle karaktäristika kunna ligga till grund för utvecklandet av interventionsstudier där olika typer av råd matchas mot respektive karaktäristika. En komponent av denna typ av intervention skulle kunna utgöras av att inkludera aspekter av interaktionen mellan behandlare och patient, t.ex. genom ett personcentrerat förhållningssätt där möjliga strategier för att hantera SoL-förändringar utformas i samråd med patienter och närstående med utgångspunkt i individens behov och tillgängliga resurser, såväl individuella som sociala.

## 12 SUMMARY IN ENGLISH

**Background:** Taste and smell are two of our senses, which together with our other senses provide sensory information central to the experience of the flavours of what we eat and drink. The senses of taste and smell also function to warn us of dangers and poisons, and to identify nutrients. Alterations in the experience of taste and smell may present at different stages of several cancers, including lung cancer, and have been reported to affect food choice, nutritional intake, social activities and emotional well-being. Lung cancer is the cancer form that causes most cancer-related deaths and, since a large proportion of those diagnosed with lung cancer have advanced disease, the goal of treatment is often to maintain quality of life. Weight loss and nutritional problems such as loss of appetite, early satiety and taste and smell alterations have been reported to be common symptoms among people with lung cancer. Primarily, taste and smell alterations have been studied in relation to cancer treatment, but there are indications that they can be present even before treatment start. Taste and smell alterations can have various characteristics, e.g. changes in the experience of intensity of basic taste qualities or odours, a bad taste in the mouth, a metallic taste or changes concerning specific foods. Although a small number of studies have investigated how taste and smell alterations develop over time, it is not known how the characteristics of taste and smell alterations change over time. General guidelines for how health care professionals can support people with taste and smell alterations are often lacking. Taste and smell alterations have been described as being a neglected problem within healthcare and health care professionals have reported being unable to support people with taste and smell alterations in a satisfactory manner. How people who experience taste and smell alterations reason about resources and strategies to manage these symptoms has not yet been investigated. Therefore, the overarching aim of this thesis is to investigate the nutritional importance of taste and smell alterations, their characteristics and how people deal with them in different stages of investigation and treatment of lung cancer.

**Methods:** This thesis consists of three papers which use data from two studies within a larger research project, the Taste and Smell project: a longitudinal observational study with the aim of investigating the effect of taste and smell alterations on nutritional status and well-being among people in different stages of cancer, and a qualitative study with the aim of exploring how people with taste and smell alterations reason about strategies and resources for managing taste and smell alterations. In the longitudinal observational study, which provides data for paper I and paper II, participants under investigation for lung cancer were recruited and data were collected using structured, face-to-face interviews based on four self-report instruments concerning 1) taste and smell alterations, 2) common cancer-related symptoms, 3) well-being, and 4) nutritional status. After the first structured interview, up to three follow-up interviews were conducted at two-month intervals using the same instruments. In paper I, data were included from participants who were under investigation for lung cancer and who later were either diagnosed with lung cancer or did not receive a cancer diagnosis of any type. Descriptive and inferential statistics were used to study the prevalence of self-reported taste and smell alterations among study participants under investigation for lung cancer, and the

relationships between taste and smell alterations and demographic and clinical characteristics, weight change, symptoms and changes in food intake. In paper II, data were selected from those who were treated for lung cancer and who had participated in at least three of the four structured interviews. Through systematic use of the data on self-reported taste and smell alterations, characteristics of taste and smell alterations were categorized for each individual and changes in characteristics over time were studied on an individual level. Furthermore, individual case descriptions for three persons were performed, based on information from all four self-report instruments in combination with the interviewer's field notes. In the qualitative study, which constitutes the basis for paper III, data were collected through semi-structured interviews with informants with experience of lung cancer-related taste and smell alterations. The interview transcripts were analysed inductively and the analysis was interpreted using the medical anthropological model of health care systems developed by Kleinman.

**Results:** Taste and smell alterations, although relatively mild, were reported by 38% of study participants under investigation for and also later diagnosed with lung cancer (paper I). Among those who did not receive any cancer diagnosis, the proportion of study participants reporting taste and smell alterations was similar, 37%. However, there was a statistically significant relationship between taste and smell alterations and weight loss only among those with lung cancer. We found a large individual variation in characteristics of taste and smell alterations among those who were treated for lung cancer, and several participants reported changes in characteristics of taste and smell alterations over time in relation to treatment start (paper II). Distress from and consequences of taste and smell alterations appeared to not only depend on the characteristics of the alterations but also on, for example, the individual's life situation and concurrent symptoms such as loss of appetite or nausea. When participants in the qualitative study described how they managed taste and smell alterations, it was clear that most management took place in their daily life without much engagement from health care professionals (paper III). Management strategies were found to concern two overarching challenges: to adjust to no longer being able to trust the information provided by one's own senses of taste and smell, and to come to terms with taste and smell alterations as a part of having lung cancer. The involvement of health care professionals was limited, but appeared to fulfil most participants' expectations and seemed to have potential to influence strategies and resources used for dealing with taste and smell alterations.

**Conclusion:** In summary, this thesis has furthered the understanding of the implications of cancer-related taste and smell alterations and the individual variation regarding their impact on food intake, their characteristics and how people deal with these symptoms in their daily life.

## 13 TILLKÄNNAGIVANDEN

När jag skriver detta börjar min tid som doktorand lida mot sitt slut. Sju år har gått och det är många som på olika sätt har varit betydelsefulla för mig under arbetet med denna avhandling.

Först och främst, mitt varmaste tack till alla som deltagit i SoL-projektets två studier, som ställt upp med sin tid och generöst delat med sig av sina erfarenheter.

Till var och en av mina fyra handledare vill jag rikta ett stort tack för den fantastiska handledning jag fått. Tack för det tålamod som ni visat, för att ni velat mig väl och haft mitt bästa för ögonen.

*Dr Britt-Marie Bernhardson*, min huvudhandledare: Tack finaste Britt-Marie för att du funnits vid min sida i medgång och motgång. På ett professionellt och varsamt sätt har du handlett mig framåt längs den krokiga väg som doktorandtiden stundtals har varit. Tack vare din omtänksamhet, positiva attityd och humor så har vi haft en fin relation med många intressanta diskussioner och skratt under åren.

*Professor Carol Tishelman*, min bihandledare: Carol, dig vill jag tacka för ovärderligt vetenskapligt stöd i forskningsprocessens alla faser. Tack vare din envishet, dina kloka synpunkter och modiga frågor har jag nått lite högre och presterat lite bättre än jag någonsin trott att jag kunde. Jag känner mig privilegierad som har fått möjlighet att vara doktorand i din forskargrupp och att ha haft dig som handledare.

*Dr Ylva Orrevall*, dietistkollega och bihandledare: Tack Ylva, utan dig skulle det nog inte ha blivit någon avhandling för mig eftersom det var du som uppmärksammade mig på att ni sökte en doktorand till projektet. Med din energi och ditt engagemang för dietisters profession och utveckling är du en förebild för mig och många dietister i Sverige och världen. I handledningen har du bidragit med en klinisk förankring ur dietistens perspektiv, vilket har varit viktigt för mig.

*Dr Eva Månsson Brahme*: Eva, tack för att du kommit till handledningsmöten med ett leende och alltid läst och reflekterat över det jag skrivit. Din kunskap, klokhet och välvilja har varit ett betydelsefullt inslag under min doktorandtid.

*Dr Wendy Wismer*: thank you for letting me come and visit you at the University of Alberta in Edmonton, and for being such a nice critical friend during the writing of manuscripts. I have learned so much from you!

Tack *Sara Runesdotter* för all hjälp med statistik, tolkning av resultat och intressanta samtal på kontoret. Det har varit värdefullt att få ha dig som diskussionspartner, tillsammans med dig har jag fått förstå vad jag gjort och varför.

Tack till min mentor, *dr Anna-Lena Hjelm Skog*! Trots att vår kontakt i långa perioder varit sporadisk har jag alltid känt din värme och omsorg när vi väl träffats eller hörts av. Tack för att jag har fått känna att du funnits där i bakgrunden om jag hade behövt ditt stöd.

Tack till all personal på klinikerna som assisterat med rekrytering av deltagare till båda studierna i SoL-projektet. Särskilt vill jag nämna *Anna Löwhagen Welander, Susan Kamareji, Carina Nuse, Maria Olin* och *Anneli Rundström*. Jag vill också tacka de dietister som var involverade i rekryteringen till den kvalitativa studien: *Lisa Bergqvist, Ella Veidemann, Kristina Eriksson, Sara Lindberg, Tove Lindberg* och *Louise Britse*. Tack även till *Tommy Björk* på Lungcancerföreningen för hjälp med rekrytering av personer till den kvalitativa studien.

Tack till *Jenny McGreevy* och *Ylva Hellstadius* för noggrant och outtröttligt insamlande av data i den longitudinella observationsstudien. Jenny, du var min närmaste kollega under flera år i början av SoL-projektet och tack för så trevligt sällskap, intressanta diskussioner och för att jag fick dela doktorandupplevelsen med dig under den tiden. Ylva, tack för givande samtal under åren som varit, om såväl forskning som livet i allmänhet.

Tack till kollegor i forskargruppen i Innovativ vård (och föregångaren Cancer och palliativ vård) och till *professor Carol Tishelman* och *docent Lars Eriksson* för att ni leder gruppen på ett så bra sätt. Jag är så glad över att ha haft så fantastiska rumskamrater i ”doktorandrummet” på LIME senaste åren: *Maria Lindberg Reinius, Sophia Savage, Helena Cleeve, Max Kleijberg, Therese Johansson* och *Anna Forsberg*. Tack för att jag har fått lära känna er! Det har till stor del varit er förtjänst att det har känts roligt att gå till jobbet. Tillsammans har vi delat framgångar och besvikelser, och inte minst många skratt. Ett särskilt tack till *Lisa Smeds Alenius*, min ”doktorandsyster”, för att vi följts åt från allra första början när vi (eller i alla fall jag) var nya i forskningsbranschen. Jag vill även tacka *Ida Goliath, Adrian Levitsky* och *Malin Henriksson* för att ni tog er tid att läsa och kommentera min ramberättelse. Tack till *Rikard Lindqvist, Olav Lindqvist, Anna Klarare, Lena Sharp* och *Catarina Widmark*, som kommit med kloka ord och värdefulla kommentarer i olika skeden.

Tack till *professor Mats Brommels* och *professor Åke Seiger* för att ni givit mig möjlighet att ha arbetsplatser på MMC respektive Stockholms Sjukhem och de kreativa miljöer som detta har inneburit.

Tack till alla kollegor som gjort MMC en trivsamt arbetsplats med trevliga och intressanta samtal i korridoren, lunchrummet och i fikahörnan. Särskilt vill jag nämna *Helena Strehlenert, Charlotte Klinga, Sara Korlén, Johan Hansson, Petra Åhreus Bäckström, Emma Granström, Sara Tolf, Vibeke Sparring, Carolina Wannheden, Hanna Augustsson* och *Rebecca Mosson*.

Från de år jag hade min arbetsplats på Stockholms sjukhem minns jag många spännande samtal och livliga diskussioner med *Sylvia Sauter, Monica Erlandsson, Helena Leveälahti, Marie-Louise Ekeström* och *Lisa Sand*.

*Lotta Klinge Härberg*, verksamhetschef vid det som tidigare hette Dietistkliniken och nu funktionsområde Klinisk Nutrition på Karolinska Universitetssjukhuset: tack för att du alltid uppmuntrat mig och visat att jag är välkommen tillbaka efter att jag disputerat. Min kliniska

anknytning har betytt mycket för mig! Och tack *Ella Veidemann*, min blivande chef, som nu tar emot mig med öppna armar efter sju år borta från kliniken.

Jag har haft förmånen att genomföra min forskarutbildning inom ramen för Nationella forskarskolan i vårdvetenskap vid Karolinska Institutet. Tack till tidigare studierektor *professor Lena von Koch* och nuvarande studierektor *docent Lena Wettergren* för ert engagemang för oss doktorander i forskarskolan.

Till alla mina doktorandkollegor i Nationella forskarskolan i vårdvetenskap HK10, tack för gemenskap under åren, särskilt i början av forskarutbildningen. Särskilt tack till *Marie Halvorsen*: din osvikliga optimism och framåtanda inspirerar mig så mycket! Jag vill också nämna *Maria Ranner*, *Ewa Andersson*, *Lina Palmlöf*, *Anna Westerlund*, *Linda Sandberg*, *Susanna Nordin* och *Katharina Zetterström* - även det blir långt mellan gångerna numer så är det alltid värdefulla samtal som vi har när vi träffas!

Tack till vänner och bekanta på KI men utanför institutionen, särskilt *Åsa Norman* för tankeväckande diskussioner och sällskap under löprundor och *Pernilla Witte* för ovärderliga luncher – ett välbehövligt avbrott från forskningen!

Jag vill även tacka min vän *Åsa Lundgren* för att vår vänskap tillåter att vi kan dela med oss av livets alla toppar och dalar, och för att du alltid stöttar mig och tror på mig.

Min familj, *mamma*, *pappa* och mina storasystrar *Lena* och *Karin*: tack för att ni alltid kommer finnas där för mig och för att ni alltid står på min sida.

Min man *Tarik*, tack för att du varit ett så fint stöd för mig under de senaste månaderna när jag färdigställt avhandlingen. Och för att du, tillsammans med våra barn *Louie* och *Pierre*, påminner mig om vad som är viktigt i livet och ständigt ger mig nya perspektiv på världen och på mig själv. Tack för all kärlek och för att jag får leva tillsammans med er i den.

Till sist vill jag tacka de som bidragit ekonomiskt och möjliggjort genomförandet av SoL-projektet och denna avhandling: Vetenskapsrådet, Strategiska forskningsprogrammet–Vård, CancerRehabFonden och Nationella forskarskolan i vårdvetenskap (NFV) vid Karolinska Institutet.



## 14 REFERENSER

1. Korsmeyer C. The taste culture reader: experiencing food and drink. 2nd ed. New York: Bloomsbury Publishing Plc; 2017.
2. Croy I, Nordin S, Hummel T. Olfactory Disorders and Quality of Life—An Updated Review. *Chemical senses*. 2014;39(3):185-94.
3. Korsmeyer C. Making sense of taste: food & philosophy. Ithaca, NY: Cornell University Press; 1999.
4. Højlund S. Taste as a social sense: rethinking taste as a cultural activity. *Flavour*. 2015;4(1).
5. Nagraj SK, Naresh S, Srinivas K, Renjith George P, Shrestha A, Levenson D, et al. Interventions for the management of taste disturbances. The Cochrane database of systematic reviews. 2014(11).
6. Breslin PHL. Human Taste: Peripheral Anatomy, Taste Transduction, and Coding. In: Hummel T, editor. *Taste and Smell*. Basel: Karger Publishers; 2006. p. 152–90.
7. Förare Winbladh L, Sandström M. *Matmolekyler*. Falun: Ica Bokförlag; 2011.
8. Kohlmeier M. Chemical Senses. In: Kohlmeier M, editor. *Nutrient Metabolism Structures, Functions, and Genes*. 2nd ed. Burlington: Elsevier Science; 2015. p. 1-23.
9. Smith BC. Tasting and liking: Multisensory flavour perception and hedonic evaluation. In: Korsmeyer C, editor. *The Taste Culture Reader: Experiencing Food and Drink*. 2nd ed. New York: Bloomsbury Publishing Plc; 2017. p. 250-60.
10. Sand O. *Människokroppen: fysiologi och anatomi*. 2nd ed. Stockholm: Liber; 2007.
11. Keast R, Dalton P, Breslin P. Flavor interactions at the sensory level. In: *Flavor Perception*. Taylor AJ, Roberts DD, editors. Ames, Iowa: Blackwell Pub.; 2004.
12. Duffy VB, Bartoshuk LM. Food Acceptance and Genetic Variation in Taste. *Journal of the American Dietetic Association*. 2000;100(6):647-55.
13. Bartoshuk LM, Duffy VB, Miller IJ. PTC/PROP tasting: Anatomy, psychophysics, and sex effects. *Physiology & Behavior*. 1994;56(6):1165-71.
14. Hoffman HJ, Cruickshanks KJ, Davis B. Perspectives on population-based epidemiological studies of olfactory and taste impairment. *Ann N Y Acad Sci*. 2009;1170:514-30.
15. Boesveldt S, Lindau ST, McClintock MK, Hummel T, Lundstrom JN, Lindstrom JN. Gustatory and olfactory dysfunction in older adults: a national probability study. *Rhinology*. 2011;49(3):324.
16. Liu G, Zong G, Doty RL, Sun Q. Prevalence and risk factors of taste and smell impairment in a nationwide representative sample of the US population: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2016;6(11).
17. Welge-Lüssen A, Dörig P, Wolfensberger M, Krone F, Hummel T. A study about the frequency of taste disorders. *Journal of neurology*. 2011;258(3):386-92.
18. Vennemann MM, Hummel T, Berger K. The association between smoking and smell and taste impairment in the general population. *Journal of neurology*. 2008;255(8):1121-6.

19. Epstein JB, Smutzer G, Doty RL. Understanding the impact of taste changes in oncology care. *Support Care Cancer*. 2016;24(4):1917-31.
20. Deems DA, Doty RL, Settle RG, Moore-Gillon V, Shaman P, Mester AF, et al. Smell and taste disorders, a study of 750 patients from the University of Pennsylvania Smell and Taste Center. *Archives of otolaryngology--head & neck surgery*. 1991;117(5):519-28.
21. McEwen D, Jenkins D, Martens P. Olfactory cilia: our direct neuronal connection to the external world. *Curr Top Dev Biol*. 2008;85:333-70.
22. Gottfried J. Smell: Central Nervous Processing. In: Hummel T, editor. *Taste and Smell*. Basel: Karger Publishers; 2006. p. 44-69.
23. Mullol J, Alobid I, Marino-Sanchez F, Quinto L, de Haro J, Bernal-Sprekelsen M, et al. Furthering the understanding of olfaction, prevalence of loss of smell and risk factors: a population-based survey (OLFACAT study). *BMJ Open*. 2012;2(6).
24. Bramerson A, Johansson L, Ek L, Nordin S, Bende M. Prevalence of olfactory dysfunction: the skovde population-based study. *The Laryngoscope*. 2004;114(4):733-7.
25. Murphy C, Schubert CR, Cruickshanks KJ, Klein BEK, Klein R, Nondahl DM. Prevalence of Olfactory Impairment in Older Adults. *Jama*. 2002;288(18):2307-12.
26. Miwa T, Furukawa M, Tsukatani T, Costanzo RM, DiNardo LJ, Reiter ER. Impact of olfactory impairment on quality of life and disability. *Archives of otolaryngology--head & neck surgery*. 2001;127(5):497-503.
27. Schubert CR, Cruickshanks KJ, Fischer ME, Huang G-H, Klein BEK, Klein R, et al. Olfactory Impairment in an Adult Population: The Beaver Dam Offspring Study. *Chemical senses*. 2012;37(4):325-34.
28. Snyder DJ, Prescott J, Bartoshuk LM. Modern Psychophysics and the Assessment of Human Oral Sensation. In: Hummel T, editor. *Taste and Smell*. Basel: Karger Publishers; 2006. p. 221-41.
29. Hummel T, Welge-Lüssen A. Assessment of Olfactory Function. In: Hummel T, editor. *Taste and Smell*. Basel: Karger Publishers; 2006. p. 84-98.
30. Berling K, Knutsson J, Rosenblad A, von Unge M. Evaluation of electrogustometry and the filter paper disc method for taste assessment. *Acta otolaryngologica*. 2011;131(5):488-93.
31. Seubert J, Laukka EJ, Rizzuto D, Hummel T, Fratiglioni L, Bäckman L, et al. Prevalence and Correlates of Olfactory Dysfunction in Old Age: A Population-Based Study. *The journals of gerontology*. 2017;78(8):1072-9.
32. Soter A, Kim J, Jackman A, Tourbier I, Kaul A, Doty RL. Accuracy of self-report in detecting taste dysfunction. *The Laryngoscope*. 2008;118(4):611-7.
33. Spence C. Multisensory Flavour Perception. In: Korsmeyer C, editor. *The Taste Culture Reader: Experiencing Food and Drink*. 2nd ed. New York: Bloomsbury Publishing Plc; 2017. p. 29-36.
34. Boltong A, Keast R. Chemosensory Science in the Context of Cancer Treatment: Implications for Patient Care. *Chem Percept*. 2015:1-9.
35. Gronow J. What is "good taste"? *Social Science Information*. 1993;32(2):279-301.

36. Kubrak C, Olson K, Jha N, Jensen L, McCargar L, Seikaly H, et al. Nutrition impact symptoms: key determinants of reduced dietary intake, weight loss, and reduced functional capacity of patients with head and neck cancer before treatment. *Head Neck*. 2010;32(3):290-300.
37. Irune E, Dwivedi RC, Nutting CM, Harrington KJ. Treatment-related dysgeusia in head and neck cancer patients. *Cancer treatment reviews*. 2014;40(9):1106-17.
38. Álvarez-Camacho M, Gonella S, Campbell S, Scrimger RA, Wismer WV. A systematic review of smell alterations after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer treatment reviews*. 2017;54:110-21.
39. Yakirevitch A, Bercovici M, Migirov L, Adunsky A, Pfeffer MR, Kronenberg J, et al. Olfactory function in oncologic hospice patients. *Journal of palliative medicine*. 2006;9(1):57-60.
40. Ijpma I, Renken RJ, Gietema JA, Slart RHJA, Mensink MGJ, Lefrandt JD, et al. Changes in taste and smell function, dietary intake, food preference, and body composition in testicular cancer patients treated with cisplatin-based chemotherapy. *Clinical Nutrition*. 2016.
41. Zabernigg A, Gamper E, Giesinger JM, Rumpold G, Kemmler G, Gatringer K, et al. Taste Alterations in Cancer Patients Receiving Chemotherapy: A Neglected Side Effect? *Oncologist*. 2010;15(8):913-20.
42. Khalid U, Spiro A, Baldwin C, Sharma B, McGough C, Norman AR, et al. Symptoms and weight loss in patients with gastrointestinal and lung cancer at presentation. *Support Care Cancer*. 2007;15(1):39-46.
43. Kenne Sarenmalm E, Browall M, Gaston-Johansson F. Symptom burden clusters: a challenge for targeted symptom management. A longitudinal study examining symptom burden clusters in breast cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(4):731-41.
44. Bernhardtson BM, Tishelman C, Rutqvist LE. Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Support Care Cancer*. 2008;16(3):275-83.
45. Kano T, Kanda K. Development and validation of a chemotherapy-induced taste alteration scale. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(2):E79-85.
46. Wickham RS, Rehwaldt M, Kefer C, Shott S, Abbas K, Glynn-Tucker E, et al. Taste changes experienced by patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 1999;26(4):697-706.
47. Heald AE, Pieper CF, Schiffman SS. Taste and smell complaints in HIV-infected patients. *AIDS*. 1998;12(13):1667-74.
48. Bernhardtson BM, Tishelman C, Rutqvist LE. Chemosensory changes experienced by patients undergoing cancer chemotherapy: a qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(4):403-12.
49. Boltong A, Keast R, Aranda S. Experiences and consequences of altered taste, flavour and food hedonics during chemotherapy treatment. *Support Care Cancer*. 2012;20(11):2765-74.
50. Spotten LE, Corish CA, Lorton CM, Ui Dhuibhir PM, O'donoghue NC, O'connor B, et al. Subjective and Objective Taste and Smell Changes In Cancer. *Annals of Oncology*. 2017;28(5):969-84.

51. Leyrer CM, Chan MD, Peiffer AM, Horne E, Harmon M, Carter AF, et al. Taste and smell disturbances after brain irradiation: a dose-volume histogram analysis of a prospective observational study. *Practical radiation oncology*. 2014;4(2):130-5.
52. Heckel M, Stiel S, Ostgathe C. Smell and taste in palliative care: a systematic analysis of literature. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2015;272(2):279-88.
53. Mattes RD, Arnold C, Boraas M. Learned food aversions among cancer chemotherapy patients. Incidence, nature, and clinical implications. *Cancer*. 1987;60(10):2576-80.
54. DeWys WD, Walters K. Abnormalities of taste sensation in cancer patients. *Cancer*. 1975;36(5):1888-96.
55. Gallagher P, Tweedle DE. Taste threshold and acceptability of commercial diets in cancer patients. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 1983;7(4):361-3.
56. Williams LR, Cohen MH. Altered taste thresholds in lung cancer. *Am J Clin Nutr*. 1978;31(1):122-5.
57. Murtaza B, Hichami A, Khan AS, Ghiringhelli F, Khan NA. Alteration in Taste Perception in Cancer: Causes and Strategies of Treatment. *Frontiers in Physiology*. 2017;8.
58. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2011;12(5):489-95.
59. Wheelwright SJ, Darlington AS, Hopkinson JB, Fitzsimmons D, White A, Johnson CD. A systematic review to establish health-related quality-of-life domains for intervention targets in cancer cachexia. *BMJ supportive & palliative care*. 2016;6(3):307-14.
60. Zhou T, Yang K, Thapa S, Liu H, Wang B, Yu S. Differences in Symptom Burden Among Cancer Patients With Different Stages of Cachexia. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;53(5):919-26.
61. Ijpma I, Renken RJ, Ter Horst GJ, Reyners AK. Metallic taste in cancer patients treated with chemotherapy. *Cancer treatment reviews*. 2015;41(2):179-86.
62. Turcott JG, Juarez-Hernandez E, De la Torre-Vallejo M, Sanchez-Lara K, Luvian-Morales J, Arrieta O. Changes in the Detection and Recognition Thresholds of Three Basic Tastes in Lung Cancer Patients Receiving Cisplatin and Paclitaxel and Its Association with Nutritional and Quality of Life Parameters. *Nutr Cancer*. 2016;68(2):241-9.
63. Sanchez-Lara K, Sosa-Sanchez R, Green-Renner D, Rodriguez C, Laviano A, Motola-Kuba D, et al. Influence of taste disorders on dietary behaviors in cancer patients under chemotherapy. *Nutr J*. 2010;9(1).
64. Boltong A, Aranda S, Keast R, Wynne R, Francis PA, Chirgwin J, et al. A prospective cohort study of the effects of adjuvant breast cancer chemotherapy on taste function, food liking, appetite and associated nutritional outcomes. *PloS one*. 2014;9(7).
65. Steinbach S, Hummel T, Böhner C, Berkold S, Hundt W, Kriner M, et al. Qualitative and quantitative assessment of taste and smell changes in patients undergoing chemotherapy for breast cancer or gynecologic malignancies. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(11):1899-905.
66. Brisbois TD, de Kock IH, Watanabe SM, Baracos VE, Wismer WV. Characterization of Chemosensory Alterations in Advanced Cancer Reveals Specific

Chemosensory Phenotypes Impacting Dietary Intake and Quality of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(4):673-83.

67. Rehwaldt M, Wickham R, Purl S, Tariman J, Blendowski C, Shott S, et al. Self-care strategies to cope with taste changes after chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(2):E47-56.

68. Bartoshuk LM. Chemosensory alterations and cancer therapies. *NCI Monogr*. 1990(9):179-84.

69. Speck RM, DeMichele A, Farrar JT, Hennessy S, Mao JJ, Stineman MG, et al. Taste alteration in breast cancer patients treated with taxane chemotherapy: experience, effect, and coping strategies. *Support Care Cancer*. 2013;21(2):549-55.

70. Gamper EM, Giesinger JM, Oberguggenberger A, Kemmler G, Wintner LM, Gattringer K, et al. Taste alterations in breast and gynaecological cancer patients receiving chemotherapy: prevalence, course of severity, and quality of life correlates. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2012;51(4):490-6.

71. Boer CC, Correa ME, Miranda EC, de Souza CA. Taste disorders and oral evaluation in patients undergoing allogeneic hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplant*. 2010;45(4):705-11.

72. Cohen J, Laing DG, Wilkes FJ, Chan A, Gabriel M, Cohn RJ. Taste and smell dysfunction in childhood cancer survivors. *Appetite*. 2014;75:135-40.

73. IJpma I, Renken RJ, Gietema JA, Slart RH, Mensink MG, Lefrandt JD, et al. Taste and smell function in testicular cancer survivors treated with cisplatin-based chemotherapy in relation to dietary intake, food preference, and body composition. *Appetite*. 2016;105:392-9.

74. Boltong A, Keast R. The influence of chemotherapy on taste perception and food hedonics: a systematic review. *Cancer treatment reviews*. 2012;38(2):152-63.

75. Ponticelli E, Clari M, Frigerio S, De Clemente A, Bergese I, Scavino E, et al. Dysgeusia and health-related quality of life of cancer patients receiving chemotherapy: A cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*. 2017;26(2).

76. Maschke J, Kruk U, Kastrati K, Kleeberg J, Buchholz D, Erickson N, et al. Nutritional care of cancer patients: a survey on patients' needs and medical care in reality. *Int J Clin Oncol*. 2017;22(1):200-6.

77. Bernhardson BM, Tishelman C, Rutqvist LE. Taste and Smell Changes in Patients Receiving Cancer Chemotherapy: Distress, Impact on Daily Life, and Self-care Strategies. *Cancer Nurs*. 2008;32(1):45-54.

78. Newell S, Sanson-Fisher RW, Girgis A, Bonaventura A. How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. *Cancer*. 1998;83(8):1640.

79. Boltong A, Keast R, Aranda S. Talking about taste: How do oncology clinicians talk about and document taste problems? *CancerForum*. 2011;35(2):77-84.

80. Thorne T, Olson K, Wismer W. A state-of-the-art review of the management and treatment of taste and smell alterations in adult oncology patients. *Support Care Cancer*. 2015;23(9):2843-51.

81. Yamagata T, Nakamura Y, Yamagata Y, Nakanishi M, Matsunaga K, Nakanishi H, et al. The pilot trial of the prevention of the increase in electrical taste

thresholds by zinc containing fluid infusion during chemotherapy to treat primary lung cancer. *Journal of experimental & clinical cancer research* : CR. 2003;22(4):557-63.

82. Halyard MY, Jatoi A, Sloan JA, Bearden JD, 3rd, Vora SA, Atherton PJ, et al. Does zinc sulfate prevent therapy-induced taste alterations in head and neck cancer patients? Results of phase III double-blind, placebo-controlled trial from the North Central Cancer Treatment Group (N01C4). *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 2007;67(5):1318-22.

83. Ripamonti C, Zecca E, Brunelli C, Fulfaro F, Villa S, Balzarini A, et al. A randomized, controlled clinical trial to evaluate the effects of zinc sulfate on cancer patients with taste alterations caused by head and neck irradiation. *Cancer*. 1998;82(10):1938-45.

84. Lyckholm L, Hedding SP, Parker G, Coyne PJ, Ramakrishnan V, Smith TJ, et al. A randomized, placebo controlled trial of oral zinc for chemotherapy-related taste and smell disorders. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*. 2012;26(2):111-4.

85. Brisbois TD, de Kock IH, Watanabe SM, Mirhosseini M, Lamoureux DC, Chasen M, et al. Delta-9-tetrahydrocannabinol may palliate altered chemosensory perception in cancer patients: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot trial. *Ann Oncol*. 2011.

86. Erkurt E, Erkisi M, Tunali C. Supportive treatment in weight-losing cancer patients due to the additive adverse effects of radiation treatment and/or chemotherapy. *Journal of experimental & clinical cancer research*. 2000;19(4):431-9.

87. Wilken MK, Satiroff BA. Pilot study of "miracle fruit" to improve food palatability for patients receiving chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs*. 2012;16(5):E173-7.

88. Schiffman SS, Sattely-Miller EA, Taylor EL, Graham BG, Landerman LR, Zervakis J, et al. Combination of flavor enhancement and chemosensory education improves nutritional status in older cancer patients. *The journal of nutrition, health & aging*. 2007;11(5):439-54.

89. Socialstyrelsen. Statistik om cancer [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; [cited May 2017]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/cancer>.

90. Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro. Nationellt vårdprogram Lungcancer. Regionala cancercentrum i samverkan, 2015.

91. Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro. Årsrapport från Nationella Lungcancerregistret (NLCR) 2015. Regionala cancercentrum i samverkan, 2016.

92. Iyer S, Taylor-Stokes G, Roughley A. Symptom burden and quality of life in advanced non-small cell lung cancer patients in France and Germany. *Lung cancer*. 2013;81(2):288-93.

93. Ma Y, Yang Y, Huang Y, Zhao H, Hou X, Tian Y, et al. An investigation of symptom burden and quality of life in Chinese chemo-naïve advanced lung cancer patients by using the Instrument-Cloud QOL System. *Lung cancer*. 2014;84(3):301-6.

94. Walling AM, Weeks JC, Kahn KL, Tisnado D, Keating NL, Dy SM, et al. Symptom prevalence in lung and colorectal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(2):192-202.

95. Cooley ME. Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review. *J Pain Symptom Manage*. 2000;19(2):137-53.

96. Yavuzsen T, Walsh D, Davis MP, Kirkova J, Jin T, Legrand S, et al. Components of the anorexia-cachexia syndrome: Gastrointestinal symptom correlates of cancer anorexia. *Supportive Care in Cancer*. 2009;17(12):1531-41.
97. Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M, et al. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer*. 2003;11(10):652-9.
98. Stanley KE. Prognostic factors for survival in patients with inoperable lung cancer. *Journal of the National Cancer Institute*. 1980;65(1).
99. Ross PJ, Ashley S, Norton A, Priest K, Waters JS, Eisen T, et al. Do patients with weight loss have a worse outcome when undergoing chemotherapy for lung cancers? *Br J Cancer*. 2004;90(10):1905-11.
100. Jeremic B, Milicic B, Dagovic A, Acimovic L, Milisavljevic S. Pretreatment prognostic factors in patients with early-stage (I/II) non-small-cell lung cancer treated with hyperfractionated radiation therapy alone. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 2006;65(4):1112-9.
101. Jeremic B, Milicic B, Dagovic A, Aleksandrovic J, Nikolic N. Pretreatment clinical prognostic factors in patients with stage IV non-small cell lung cancer (NSCLC) treated with chemotherapy. *Journal of cancer research and clinical oncology*. 2003;129(2):114-22.
102. Kiss N, Isenring E, Gough K, Krishnasamy M. The prevalence of weight loss during (chemo)radiotherapy treatment for lung cancer and associated patient- and treatment-related factors. *Clin Nutr*. 2013;33(6):1074-80.
103. Sanders KJ, Hendriks LE, Troost EG, Bootsma GP, Houben RM, Schols AM, et al. Early Weight Loss during Chemoradiotherapy Has a Detrimental Impact on Outcome in NSCLC. *Journal of thoracic oncology*. 2016;11(6):873-9.
104. Park S, Lee SH, Suh B, Keam B, Kim TM, Kim DW, et al. Nutritional status in the era of target therapy: poor nutrition is a prognostic factor in non-small cell lung cancer with activating epidermal growth factor receptor mutations. *The Korean journal of internal medicine*. 2016;31(6):1140-9.
105. Polanski J, Jankowska-Polanska B, Uchmanowicz I, Chabowski M, Janczak D, Mazur G, et al. Malnutrition and Quality of Life in Patients with Non-Small-Cell Lung Cancer. *Advances in experimental medicine and biology*. 2017.
106. Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, Omlin A, Kaasa S, Fearon KC, et al. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013;46(1):77-95.
107. Morse JM. Principles of Mixed Methods and Multimethod Research Design. In: Tashakkori A, Teddlie C, editors. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*. Thousand Oaks, California: Sage Publication, Inc; 2003. p. 189-208.
108. Thorne S. Interpretive description. Walnut Creek, California: Left Coast Press Inc; 2008.
109. Thorne S. Interpretive description. 2nd ed. New York; London; Routledge: Taylor & Francis; 2016.

110. World Medical Association. World medical association declaration of helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Jama*. 2013;310(20):2191-4.
111. Chambers SK, Dunn J, Occhipinti S, Hughes S, Baade P, Sinclair S, et al. A systematic review of the impact of stigma and nihilism on lung cancer outcomes. *BMC cancer*. 2012;12(1).
112. Cataldo JK, Brodsky JL. Lung cancer stigma, anxiety, depression and symptom severity. *Oncology*. 2013;85(1):33-40.
113. Kvale S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 3rd ed. Brinkmann S, editor. Lund: Studentlitteratur; 2014.
114. Kazdin AE. *Research design in clinical psychology*. 4th ed. Boston, MA: Allyn and Bacon; 2003.
115. Maxwell JA. *Qualitative research design: an interactive approach*. 3rd ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 2013.
116. Ongena YP, Dijkstra W. A model of cognitive processes and conversational principles in survey interview interaction. *Appl Cogn Psychol*. 2007;21(2):145-63.
117. Groves RM. *Survey methodology*. 2nd ed. Hoboken, N.J.: Wiley; 2009.
118. Hutton JL, Baracos VE, Wismer WV. Chemosensory dysfunction is a primary factor in the evolution of declining nutritional status and quality of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(2):156-65.
119. Spotten L, Corish C, Lorton C, Dhuibhir PU, O'Donoghue N, O'Connor B, et al. Subjective taste and smell changes in treatment-naïve people with solid tumours. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):3201-8.
120. McGreevy J, Orrevall Y, Belqaid K, Bernhardson BM. Reflections on the process of translation and cultural adaptation of an instrument to investigate taste and smell changes in adults with cancer. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2013;28 204–11.
121. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6-9.
122. Watanabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psycho-oncology*. 2012;21(9):977-85.
123. Astradsson E, Granath L, Heedman PA, Starkhammar H. Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital. *Support Care Cancer*. 2001;9(2):97-102.
124. Heedman PA, Strang P. Symptom assessment in advanced palliative home care for cancer patients using the ESAS: clinical aspects. *Anticancer Res*. 2001;21(6A):4077-82.
125. Ribaldo JM, Cella D, Hahn EA, Lloyd SR, Tchekmedyian NS, Von Roenn J, et al. Re-validation and shortening of the Functional Assessment of Anorexia/Cachexia Therapy (FAACT) questionnaire. *Qual Life Res*. 2000;9(10):1137-46.
126. Bauer J, Capra S, Ferguson M. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *Eur J Clin Nutr*. 2002;56(8):779-85.



127. Ottery FD. Definition of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology. *Nutrition*. 1996;12(1 Suppl):S15-9.
128. Vigano AL, di Tomasso J, Kilgour RD, Trutschnigg B, Lucar E, Morais JA, et al. The abridged patient-generated subjective global assessment is a useful tool for early detection and characterization of cancer cachexia. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 2014;114(7):1088-98.
129. Persson C, Sjoden PO, Glimelius B. The Swedish version of the patient-generated subjective global assessment of nutritional status: gastrointestinal vs urological cancers. *Clin Nutr*. 1999;18(2):71-7.
130. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2002.
131. Hall JC, Staniland JR, Giles GR. Altered taste thresholds in gastro-intestinal cancer. *Clinical oncology*. 1980;6(2):137-42.
132. Kamath S, Booth P, Lad TE. Taste thresholds of patients with cancer of the esophagus. *Cancer*. 1983;52(2):386-9.
133. Ovesen L, Sorensen M, Hannibal J, Allingstrup L. Electrical taste detection thresholds and chemical smell detection thresholds in patients with cancer. *Cancer*. 1991;68(10):2260-5.
134. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, Cederholm T. Nutritional support and risk status among cancer patients in palliative home care services. *Support Care Cancer*. 2009;17(2):153-61.
135. Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland. Regionalt vårdprogram lungcancer 2010. Västerås: Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland, 2010.
136. Yin RK. *Case study research: design and methods*. 5th ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.; 2014.
137. Sandelowski M. "Casing" the research case study. *Research in nursing & health*. 2011;34(2):153-9.
138. McGreevy J, Orrevall Y, Belqaid K, Wismer W, Tishelman C, Bernhardson BM. Characteristics of taste and smell alterations reported by patients after starting treatment for lung cancer. *Support Care Cancer*. 2014;22(10):2635-44.
139. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980.
140. Sachs L. *Medicinsk antropologi*. Stockholm: Liber; 1987.
141. Tishelman C. *Making Sense of Sickness Experience: Cancer patients' perspectives on their sickness and care in urban Sweden. Aspects of relevance for nursing [dissertation]*. Stockholm: Karolinska Institutet; 1993.
142. Onuminya J. The role of the traditional bonesetter in primary fracture care in Nigeria. *South African Medical Journal*. 2004;94(8):652-8.
143. National Center for Complementary and Integrative Health. *Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name?* [Internet]. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health; 2016 [updated June 2016; cited March 2017]; Available from: <https://nccih.nih.gov/health/integrative-health>.

144. Krosnick JA. Survey research. *Annual review of psychology*. 1999;50:537-67.
145. Bell K, Fahmy E, Gordon D. Quantitative conversations: the importance of developing rapport in standardised interviewing. *Quality & Quantity*. 2016;50(1):193-212.
146. Schober MF, Conrad FG. Does Conversational Interviewing Reduce Survey Measurement Error? *Public Opinion Quarterly*. 1997;61(4):576-602.
147. Campbell MJP, Walters SJ, Machin D. *Medical statistics: a textbook for the health sciences*. 4th ed. Chichester: Wiley; 2007.
148. Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro. Lungcancer - Nationell kvalitetsrapport för diagnosår 2012 från Nationella lungcancerregistret (NLCR). Regionala cancercentrum i samverkan, 2014.
149. Regionalt Onkologiskt Centrum Uppsala/Örebroregionen. Lungcancer i Sverige - Nationellt register för lungcancer. Redovisning av material 2002-2009. Uppsala: Styrgruppen för nationella lungcancerregistret, 2011.
150. Roberts H. Answering back. In: Roberts H, editor. *Women Health Matters*. London: Routledge; 1992.
151. Höglund AT, Holmström I. 'It's easier to talk to a woman'. Aspects of gender in Swedish telenursing. *Journal of clinical nursing*. 2008;17(22):2979.
152. Tellström R. Hunger och törst: Svensk måltidshistoria från överlevnad till statusmarkör. Stockholm: Bokförlaget Forum; 2015.
153. Sandelowski M. Real qualitative researchers do not count: The use of numbers in qualitative research. *Research in nursing & health*. 2001;24(3):230-40.
154. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage Publications; 1985.
155. Lovgren M, Wilde-Larsson B, Hok J, Levealahti H, Tishelman C. Push or pull? Relationships between lung cancer patients' perceptions of quality of care and use of complementary and alternative medicine. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(4):311-7.
156. Robinson A, McGrail MR. Disclosure of CAM use to medical practitioners: a review of qualitative and quantitative studies. *Complementary Therapies in Medicine*. 2004;12(2-3):90-8.
157. Lövgren M. Symtom, besvär och tid hos kvinnor och män med lungcancer [dissertation]. Stockholm: Karolinska institutet; 2009.
158. Dhanani NM, Jiang Y. Anosmia and hypogeusia as a complication of general anesthesia. *Journal of clinical anesthesia*. 2012;24(3):231-3.
159. Konstantinidis I, Tsakiropoulou E, Iakovou I, Douvantzi A, Metaxas S. Anosmia after general anaesthesia: a case report. *Anaesthesia*. 2009;64(12):1367-70.
160. Deshields TL, Penalba V, Liu J, Avery J. Comparing the symptom experience of cancer patients and non-cancer patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(4):1103-9.
161. Dewys WD, Begg C, Lavin PT, Band PR, Bennett JM, Bertino JR, et al. Prognostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. Eastern Cooperative Oncology Group. *American J Med*. 1980;69(4):491-7.
162. Socinski MA, Zhang C, Herndon IJE, Dillman RO, Clamon G, Vokes E, et al. Combined modality trials of the Cancer and Leukemia Group B in stage III non-small-cell

- lung cancer: analysis of factors influencing survival and toxicity. *Annals of Oncology*. 2004;15(7):1033-41.
163. Ball D, Smith J, Wirth A, Mac Manus M. Failure of T stage to predict survival in patients with non-small-cell lung cancer treated by radiotherapy with or without concomitant chemotherapy. *Int J Radiation Oncology Biol Phys*. 2002;54(4):1007-13.
  164. Brisbois TD, Hutton JL, Baracos VE, Wismer WV. Taste and smell abnormalities as an independent cause of failure of food intake in patients with advanced cancer--an argument for the application of sensory science. *J Palliat Care*. 2006;22(2):111-4.
  165. Kirkova J, Aktas A, Walsh D, Rybicki L, Davis MP. Consistency of symptom clusters in advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(5):342-6.
  166. Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, Baracos VE. Shifting to conscious control: psychosocial and dietary management of anorexia by patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*. 2007;21(3):227-33.
  167. de Vries YC, Helmich E, Karsten MD, Boesveldt S, Winkels RM, van Laarhoven HW. The impact of chemosensory and food-related changes in patients with advanced oesophagogastric cancer treated with capecitabine and oxaliplatin: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):3119-26.
  168. van der Meij BS, Schoonbeek CP, Smit EF, Muscaritoli M, van Leeuwen PA, Langius JA. Pre-cachexia and cachexia at diagnosis of stage III non-small-cell lung carcinoma: an exploratory study comparing two consensus-based frameworks. *Br J Nutr*. 2013;109(12):2231-9.
  169. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med*. 1999;48(11):1507-15.
  170. Hopkinson JB. How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of advanced nursing*. 2007;59(5):454-62.
  171. Hopkinson J, Corner J. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(4):293-305.
  172. Corbett T, Groarke A, Walsh JC, McGuire BE. Cancer-related fatigue in post-treatment cancer survivors: application of the common sense model of illness representations. *BMC cancer*. 2016;16(1).
  173. Foster C. Self-management and self-help. In: Corner J, Bailey C, editors. *Cancer nursing: care in context*. 2nd ed. Oxford; Malden, MA: Blackwell Pub.; 2008. p. 651-8.
  174. Tishelman C, Sachs L. Hopes and expectations of swedish cancer patients: Contradictions surrounding patient satisfaction with care. *Psycho-Oncology*. 1992;1(4):253-68.
  175. Katz R. The elephant under the rug: transient taste changes with cancer therapy [Internet]. Katz, R.; [cited August 2017]; Available from: <http://www.rebeccakatz.com/blog/the-elephant-under-the-rug-transient-taste-changes-with-cancer-therapy>.
  176. Shragge JE, Wismer WV, Olson KL, Baracos VE. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliat Med*. 2006;20(6):623-9.

177. Lancelo A. The impact of cancer on health care professionals. In: Corner J, Bailey C, editors. *Cancer nursing: care in context*. 2nd ed. Oxford; Malden, MA: Blackwell Pub.; 2008. p. 153-71.
178. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*. 2011;10(4):248-51.
179. Dietisternas riksförbund. Dietistens yrkesroll [Internet]. Dietisternas riksförbund; [cited August 2017]; Available from: <http://www.drf.nu/nyfiken-pa-drf/dietistens-yrkesroll/>.
180. Peregrin T. Improving taste sensation in patients who have undergone chemotherapy or radiation therapy. *J Am Diet Assoc*. 2006;106(10):1536-40.
181. Koizumi T, Fukushima T, Tatai T, Kobayashi T, Sekiguchi N, Sakamoto A, et al. Successful treatment of crizotinib-induced dysgeusia by switching to alectinib in ALK-positive non-small cell lung cancer. *Lung Cancer*. 2015;88(1):112-3.
182. Tantoy IY, Dhruva A, Cataldo J, Venook A, Cooper BA, Paul SM, et al. Differences in symptom occurrence, severity, and distress ratings between patients with gastrointestinal cancers who received chemotherapy alone or chemotherapy with targeted therapy. *Journal of gastrointestinal oncology*. 2017;8(1):109-26.
183. Zhao J, Zhu Y, Zhang C, Wang X, He H, Wang H, et al. Sorafenib or sunitinib as postoperative adjuvant therapy for Chinese patients with locally advanced clear cell renal cell carcinoma at high risk for disease recurrence. *Urologic oncology*. 2013;31(8):1800-5.

## 15 BILAGOR

### 15.1 BILAGA 1: SMAK- OCH LUKTFORMULÄRET

***Syftet med denna undersökning är att se om sjukdom påverkar smak- och luktsinnet.***

***När du besvarar frågorna beskriv så gott du kan hur du känt det sedan du påbörjade den här utredningen.***

1. Har du märkt några förändringar i ditt smaksinne? Ja ☐ Nej ☐

Om ja, beskriv gärna: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Har du märkt några förändringar i ditt luktsinne? Ja ☐ Nej ☐

Om ja, beskriv gärna: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Har du märkt att något du ätit eller druckit smakat annorlunda än vad det vanligtvis gör?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, beskriv gärna: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. Har du märkt att något du ätit eller druckit luktat annorlunda än vad det vanligtvis gör?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, beskriv gärna: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Jag har en ihållande dålig smak i munnen

(ringa in det svar som  
överensstämmer bäst)

1. aldrig
2. sällan
3. ibland
4. ofta
5. alltid

6. Hur skulle du beskriva den ihållande smaken i munnen?

(ringa in alla alternativ  
som passar)

1. Salt
2. Söt (som socker)
3. Sur (som citron eller vinäger)
4. Bitter (som svart kaffe eller tonic water)
5. Annat (ange) \_\_\_\_\_

7. Störs ditt smaksinne av specifika mediciner?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, vilka? \_\_\_\_\_

8. Smakar vissa mediciner sämre än andra?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, vilka? \_\_\_\_\_

9. Störs ditt luktsinne av specifika mediciner?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, vilka? \_\_\_\_\_

10. Luktar vissa mediciner sämre än andra?

Ja ☐ Nej ☐

Om ja, vilka? \_\_\_\_\_

11. Om jag jämför mitt smaksinne nu med hur det var innan jag påbörjade den här utredningen så upplever jag att:

a. Salt smakar

(ringa in det svar som  
överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) jag kan inte känna salt alls

b. Sött (socker) smakar

(ringa in det svar som  
överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna sött alls

c. Surt (citron eller vinäger) smakar

(ringa in det svar som  
överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna surt alls

d. Bittert (svart kaffe eller tonic water) smakar

(ringa in det svar som  
överensstämmer bäst)

- 1) mer
- 2) lika
- 3) mindre
- 4) Jag kan inte känna bittert alls

12. Om jag jämför mitt luktsinne nu med hur det var innan jag påbörjade den här utredningen så upplever jag lukter:

- 1) starkare
- 2) oförändrat
- 3) svagare
- 4) Jag kan inte känna lukter alls

**Om du inte har några smak- eller luktförändringar avsluta frågeformuläret här.**

13. Jag bedömer att min smakförändring är: (ringa in den besvärsgrad som överensstämmer bäst)

- 1. obetydlig
- 2. lätt
- 3. måttlig
- 4. svår
- 5. outhärdlig

14. Hur har ditt förändrade smaksinne påverkat din livskvalitet?

---

---

---

---

15. Jag bedömer att min luktförändring är: (ringa in den besvärsgrad som överensstämmer bäst)

- 1. Obetydlig
- 2. Lätt
- 3. Måttlig
- 4. Svår
- 5. Outhärdlig

16. Hur har ditt förändrade luktsinne påverkat din livskvalitet?

---

---

---

---



## 15.2 BILAGA 2: SHORT FORM OF THE PATIENT-GENERATED SUBJECTIVE GLOBAL ASSESSMENT (PG-SGA SF)

<p><b>1. Vikt</b></p> <p>Jag väger nu c:a.....kg          Jag är c:a .....cm lång</p> <p>För en månad sedan vägde jag c:a .....kg          För sex månader sedan vägde jag c:a.....kg</p> <p>Under de senaste två veckorna har min vikt</p> <p> <input type="checkbox"/> minskat (1)  <input type="checkbox"/> varit oförändrad (0)  <input type="checkbox"/> ökat (0)         </p> <div style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></div>	<p><b>2. Mat och dryck</b></p> <p>Jag har under den senaste månaden, ätit och druckit</p> <p> <input type="checkbox"/> som vanligt (0)  <input type="checkbox"/> mer än vanligt (0)  <input type="checkbox"/> mindre än vanligt (1)         </p> <p>Om mindre än vanligt:</p> <p> <input type="checkbox"/> vanlig mat men mindre än normalt (1)  <input type="checkbox"/> endast lite fast föda (2)  <input type="checkbox"/> bara flytande (3)  <input type="checkbox"/> bara näringsdrycker (3)  <input type="checkbox"/> väldigt lite överhuvudtaget (4)  <input type="checkbox"/> bara sondmat eller får dropp (0)         </p> <div style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></div>
<p><b>3. Symptom:</b></p> <p>Under de senaste två veckorna har jag haft följande problem som hindrat mig från att äta tillräckligt (ange ett eller flera alternativ):</p> <p> <input type="checkbox"/> inga problem (0)  <input type="checkbox"/> ingen aptit, ingen lust att äta (3)  <input type="checkbox"/> illamående (1)  <input type="checkbox"/> kräkningar(3)  <input type="checkbox"/> förstoppning (1)  <input type="checkbox"/> diarré (3)  <input type="checkbox"/> sår i munnen (2)  <input type="checkbox"/> muntorrhet (1)  <input type="checkbox"/> smakat underligt eller inget alls (1)  <input type="checkbox"/> blir fort mätt (1)  <input type="checkbox"/> besvärats av lukter (1)  <input type="checkbox"/> sväljningsproblem(2)  <input type="checkbox"/> smärta; var (3) _____  <input type="checkbox"/> annat ** (1) _____              ** tex depression,              ekonomiska bekymmer eller tandproblem         </p> <div style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></div>	<p><b>4. Fysisk aktivitet:</b></p> <p>Under den gångna månaden uppfattar jag min aktivitet i allmänhet som:</p> <p> <input type="checkbox"/> normal, inga begränsningar (0)  <input type="checkbox"/> inte normal, men kunnat vara uppe och någorlunda aktiv (1)  <input type="checkbox"/> Inte varit i form, men varit uppe mer än halva dagen (2)  <input type="checkbox"/> varit lite aktiv, tillbringat större delen av dagen i sängen (3)  <input type="checkbox"/> mest legat i sängen (3)         </p> <div style="text-align: right;"><input type="checkbox"/></div>
<p>Summa poäng ruta 1 - 4 <input type="checkbox"/> A</p>	